

THESIS / THÈSE

DOCTEUR EN SCIENCES ÉCONOMIQUES ET DE GESTION

L'échange électronique de données de santé : régimes socio-techniques en confrontation

Dumont, Véronique

Award date:
2012

Awarding institution:
Université de Namur

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Académie de Louvain
Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix
Faculté des sciences économiques, sociales et de gestion
Département des sciences politiques, sociales et de la
communication

L'ÉCHANGE ELECTRONIQUE DE DONNEES DE SANTE: REGIMES SOCIO-TECHNIQUES EN CONFRONTATION

Thèse de doctorat en sciences politiques et sociales

Année académique 2011-2012

Composition du Jury :

Direction de thèse

Claire Lobet-Maris (FUNDP, Namur)

Anne Rousseau (CRP H. TUDOR, Luxembourg)

Membres

Nathalie Burnay (FUNDP, Namur)

Christophe Lejeune (ULg, Liège)

François Mélard (ULg, Arlon)

Dominique Vinck (UNIL, Lausanne, Suisse)



VÉRONIQUE DUMONT

Version définitive mars 2012

Jury composé de :

Claire Lobet-Maris, FUNDP, Namur

Anne Rousseau, CRP H. TUDOR, Luxembourg

Nathalie Burnay, FUNDP, Namur

Christophe Lejeune, ULg, Liège

François Mélard, ULg, Arlon

Dominique Vinck, UNIL, Lausanne, Suisse

Remerciements

Une thèse de doctorat, bien qu'elle soit une épreuve individuelle dans sa définition académique, est avant tout une épreuve collective et de longue haleine. Elle nécessite en effet un encadrement, un soutien financier, et une multitude de rencontres et d'espaces de débats.

Je tiens tout d'abord à remercier mes directrices de thèse pour leur soutien à toute épreuve, les relectures et leur insistance à poursuivre jusqu'au bout. Sans elles, cet aboutissement n'aurait pas été atteint. Qu'elles trouvent ici la concrétisation de leur engagement à mon égard et mes plus vifs remerciements.

Ce sont elles également qui m'ont ouvert la porte de nombreux financements, tout d'abord aux Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix et ensuite au Centre de Recherche Public Henri Tudor. Je tiens également à remercier le Fonds National de la Recherche Luxembourgeois pour le soutien financier accordé dans le cadre du programme de Bourse de Formation Recherche (BFR) puis d'Aides à la Formation Recherche (AFR) et les nombreux financements accordés dans le cadre de la mobilité des chercheurs qui m'ont permis de prendre part à diverses conférences. Il me reste également à remercier la Communauté Française pour la bourse octroyée afin de réaliser le stage de 3 mois à Grenoble.

Lors de ce séjour grenoblois, c'est Dominique Vinck et son équipe du CRISTO (UPMF Grenoble) qui m'ont accueillie. C'est à ce moment que j'ai pu réaliser la première étude de terrain et confronter mes premières réflexions.

Tout au long du parcours, j'ai également bénéficié du soutien et des encouragements des équipes de la CITA (CRIDS/FUNDP) et d'Imagine (CRP H.TUDOR). Elles ont été des espaces de réflexion et d'échanges indispensables.

Cette thèse doit également beaucoup aux personnes rencontrées sur le terrain et en particulier aux membres du CA de la FRATEM qui ont accepté ma présence à leur côté pendant plus de 2 ans.

Les membres du comité de thèse ont aussi contribué à ce travail par leurs apports constructifs qui, je l'espère, trouvent une concrétisation dans cette nouvelle version.

Enfin, je ne peux conclure ces remerciements sans penser à mes proches. A mes parents tout d'abord qui m'ont soutenue et qui ont pris en charge la relecture attentive de ce document. A Christine qui m'a apporté son aide précieuse alors que la montagne m'apparaissait lointaine et inaccessible. Et puis à tous les amis et amies qui ont supporté mes humeurs variables et qui m'ont encouragée de multiples façons.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES.....	7
INTRODUCTION GENERALE.....	15
PARTIE 1. DE L'ETUDE DES RESEAUX A L'ETUDE DES CONTROVERSES	17
Introduction de la partie 1	19
Chapitre 1. Les réseaux de santé	21
1.1. La mise en réseau : organisation et dispositif technique	22
1.1.1. Les réseaux dans le domaine de la santé	22
1.1.2. L'ambivalence de la notion de réseau	23
1.1.2.1. Les déplacements de la notion	23
1.1.2.2. La notion conceptualisée par les sciences humaines	24
1.1.3. Le dispositif technique en support au mode d'organisation ?	25
1.2. L'étude du réseau de santé ville-hôpital RECARDIO	26
1.2.1. La définition du projet RECARDIO (2002-2004)	27
1.2.2. La mise en œuvre de RECARDIO (2005-2006)	29
1.2.3. Conclusions de la première étude	35
1.2.3.1. RECARDIO, du dispositif conçu à son utilisation	35
1.2.3.2. De RECARDIO aux réseaux de santé français	37
1.3. Retour sur la problématisation : vers les controverses	40
Chapitre 2. Sociologie des controverses.....	43
2.1. Des grains de sable dans l'étude des sciences et des techniques	45
2.1.1. Une remise en cause des théories des sciences sociales sur la science et les techniques.....	45
2.1.2. Quelques notions de sociologie de la traduction	47
2.1.2.1. Le réseau socio-technique	48
2.1.2.2. Les objets intermédiaires	50
2.1.3. Le graphe socio-technique.....	51
2.2. Des principes et des modalités d'engagement	60
2.2.1. Régimes d'action.....	61
2.2.2. Situation, action et conventions	62
2.3. Les notions de controverse et d'épreuve en tant que lieu de rencontre	68

2.3.1. Définition de la notion de controverse.....	68
2.3.2. Définition de la notion d'épreuve.....	70
2.4. Pourquoi étudier les controverses et les épreuves ?	76
2.5. Comment étudier les controverses et les épreuves?	78
2.5.1. Suivre les controverses et les épreuves.....	78
2.5.1.1. Rester ouvert aux nombreuses incertitudes.....	80
2.5.1.2. Identifier la stabilisation progressive.....	91
2.6. Comment rendre compte des controverses et des épreuves ?	105

Chapitre 3. L'introduction de l'électronique dans les échanges de données de santé en Belgique109

3.1. Les principaux espaces d'échange de données de santé	110
3.1.1. L'espace de la relation thérapeutique	111
3.1.2. L'espace de la sécurité sociale	115
3.2. L'arrivée de nouveaux actants	118
3.2.1. Les associations de télématique médicale.....	118
3.2.2. Les logiciels de gestion de dossiers médicaux électroniques	119
3.2.3. La messagerie médicale sécurisée	119
3.2.4. La Commission Télématique	120
3.2.5. La cellule télématique du SPF Santé et le prototype S3	123
3.2.6. Carenet.....	125
3.2.7. La Banque Carrefour de la Sécurité Sociale	126
3.3. Le passage à l'électronique des échanges de données de santé : statu quo, menace ou progrès ?	127
3.3.1. Le statu quo, ou quand l'introduction des réseaux électroniques n'a pas d'influence.....	128
3.3.2. L'augmentation des risques, ou quand l'introduction des réseaux électroniques a une influence négative	128
3.3.3. Le progrès, ou quand l'introduction des réseaux électronique a une influence positive	130
3.3.4. Maintien, risques et opportunités	131
3.4. L'apparition de nouvelles incertitudes	132
3.4.1. L'incertitude quant aux mesures de protection de la vie privée et du secret médical	134
3.4.1.1. La spécificité des données de santé	135
3.4.1.2. Les mesures de protection.....	136
3.4.1.3. L'évaluation de la bonne application de la loi	137
3.4.1.4. La position de l'Ordre des médecins	138
3.4.1.5. Des principes aux applications concrètes.....	138
3.4.2. L'incertitude sur le cadre légal de preuve des échanges électroniques.....	139

3.4.2.1. L'identification	140
3.4.2.2. L'authentification de l'engagement ?	146
3.4.2.3. L'authentification de l'intégrité du contenu échangé ?	150
3.4.3. L'incertitude sur les acteurs de la sécurisation	151
3.4.4. L'incertitude sur les acteurs de l'organisation des échanges	153
3.5. L'introduction de l'électronique dans l'échange de données de santé constitue-t-elle une controverse ?	154
Conclusion de la partie 1	157
 PARTIE 2. FEDERAL ET REGIONAL, DEUX MISES EN SCENE EN QUATRE ACTES	161
Introduction de la partie 2	163
Chapitre 4. BeHealth, une première traduction fédérale.....	165
4.1. La problématisation autour de BeHealth par les autorités fédérales	166
4.2. La définition de BeHealth	167
4.3. La sélection des porte-parole dans les arènes de décision	171
4.3.1. La non-représentation des médecins	171
4.3.2. La répartition des rôles	172
4.3.3. Retour sur la première controverse	173
4.4. La position de la Commission de protection de la vie privée	174
4.5. La mobilisation contre l'avant-projet de loi	174
4.5.1. L'alerte des syndicats	175
4.5.2. Les échanges avec le Ministre	177
4.5.3. La manifestation.....	179
4.5.4. Les avis et le veto de l'Ordre des Médecins.....	179
4.5.5. Le mot d'ordre contre S3	182
4.5.6. La position de la Commission Télématicque	182
4.5.7. Les ajustements de BeHealth	184
4.5.7.1. L'abandon du projet de loi.....	184
4.5.7.2. L'arrêt des projets S3	184
4.5.7.3. La redéfinition de la stratégie	185
4.5.8. Retour sur la deuxième controverse.....	186
4.6. Retour sur le premier acte	187
Chapitre 5. Le Réseau Santé Wallon, une traduction régionale	191
5.1. La problématisation autour du RSW	193
5.2. L'étude de faisabilité du RSW	196

5.2.1. L'appel à participation.....	196
5.2.2. Les débats.....	197
5.2.2.1. La définition de la fédération et de sa légitimité.....	198
5.2.2.2. La composition des groupes de travail	199
5.2.2.3. Les fonctions du RSW.....	199
5.2.2.4. La gestion des accès et de l'identification, et la vie privée	201
5.2.2.5. Les résultats des projets S3	203
5.2.2.6. La recherche de financement	205
5.2.2.7. La collaboration informatique	205
5.2.2.8. La relation avec Abrumet.....	206
5.2.2.9. La menace Behealth ?.....	206
5.2.3. Retour sur la phase de définition participative.....	207
5.3. Le cahier des charges	209
5.4. Le prototype de démonstration et la patiente fictive	211
5.5. Les démonstrations	212
5.5.1. La première démonstration officielle	213
5.5.2. La sensibilisation	216
5.6. L'extension des soutiens au RSW	217
5.7. Le projet commun RSW dans le cadre de l'appel 2007 du SPF Santé	219
5.8. La connexion avec les serveurs des hôpitaux	220
5.9. Le plan de développement informatique	222
5.10. La création du GT vie privée	224
5.11. Le RSW et les autres initiatives en cours	226
5.12. La poursuite de BeHealth	227
5.13. La synthèse du deuxième acte	229
Chapitre 6. Le RSW et eHealth : la confrontation.....	235
6.1. De BeHealth à eHealth	237
6.2. La controverse autour du projet de loi eHealth	239
6.2.1. La confrontation via la presse	239
6.2.1.1. Les arguments des syndicats	240
6.2.1.2. La réponse d'eHealth	240
6.2.1.3. La position de la FRATEM et d'Abrumet.....	241
6.2.1.4. Les soutiens d'eHealth	241
6.2.1.5. La constitution d'un Front commun médical.....	243
6.2.1.6. La réponse de la Commission de Protection de la Vie Privée	244
6.2.1.7. La position de l'Ordre des médecins	245
6.2.1.8. La conférence de presse	245
6.2.1.9. L'intervention de la FRATEM et d'Abrumet.....	246
6.2.1.10. L'intervention de la Ministre de la Santé.....	247

6.2.1.11. La victoire du Front commun.....	247
6.2.1.12. Les clarifications du porteur d'eHealth	248
6.2.1.13. La campagne de soutien pour eHealth	250
6.2.2. Le terrain parlementaire	251
6.2.2.1. La première audition parlementaire	251
6.2.2.2. Invitation de la FRATEM au cabinet de la Ministre de la Santé.....	253
6.2.2.3. Communiqué de presse du Front commun	254
6.2.2.4. La seconde journée d'audition parlementaire	255
6.2.2.5. Les débats parlementaires.....	255
6.2.2.6. Les réactions divergentes dans la presse	256
6.2.2.7. Le vote de la loi	256
6.2.2.8. La réaction des opposants à la loi.....	257
6.2.3. Les différentes approches de la vie privée.....	258
6.2.3.1. La défense des libertés individuelles	258
6.2.3.2. La défense du bien commun de l'Etat	260
6.2.3.3. La mise en cause de la CPVP	262
6.3. Les développements du RSW	263
6.3.1. La constitution de la FRATEM en asbl	263
6.3.2. Le règlement vie privée.....	264
6.3.2.1. L'intégration d'un consultant externe	264
6.3.2.2. Les points de débats	265
6.3.2.3. L'évaluation du respect des exigences de la vie privée.....	268
6.3.3. Le guide à la connexion des DMIh	270
6.3.4. L'extension des soutiens au RSW.....	273
6.3.4.1. La mobilisation pour la survie.....	273
6.3.4.2. L'extension de la FRATEM.....	274
6.3.4.3. Le positionnement de la FRATEM.....	275
6.3.4.4. Les résultats de la mobilisation	278
6.4. Le positionnement autour d'eHealth	280
6.4.1. La question des normes d'échange.....	281
6.4.2. La question de la structure générale des échanges.....	282
6.4.3. La place des syndicats	283
6.4.4. La poursuite des débats dans la presse	284
6.4.5. La préparation d'une alternative : Open eHealth	287
6.5. Le symposium télématique	288
6.6. La question de la collaboration de la FRATEM avec eHealth	290
6.7. Les démarches entamées par le RSW fin 2008	292
6.7.1. L'introduction d'une demande au Comité sectoriel du Registre National	292
6.7.2. La définition des critères d'intégration des DMIg.....	293

6.7.3. La rencontre avec la Commission Télématique de l'Ordre des Médecins.....	295
6.8. La synthèse du troisième acte	296
Chapitre 7. Réseaux loco-régionaux et eHealth : vers un arrangement	299
7.1. La création du G19	301
7.1.1. La composition	302
7.1.2. La définition du cadre de travail du G19	302
7.1.3. Les thématiques	304
7.1.3.1. L'infrastructure : Méta-hub et hubs loco-régionaux	304
7.1.3.2. Les normes	307
7.1.3.3. Les mesures de protection de la vie privée et les preuves des liens thérapeutiques.....	308
7.1.3.4. Les critères d'homologation des DMlg	311
7.2. Le RSW et les mesures de protection de la vie privée	312
7.2.1. Le numéro RSW et la CPVP	312
7.2.2. L'installation du comité de surveillance.....	314
7.2.3. L'autorisation de l'Ordre.....	314
7.3. La collaboration méfiante du RSW avec eHealth	314
7.3.1. La remise en cause de la collaboration par la FRATEM	315
7.3.2. La remise en cause par une association de médecin généraliste	316
7.3.3. Les modalités de la collaboration	317
7.4. Le déploiement du RSW	319
7.4.1. La couverture territoriale de la FRATEM.....	319
7.4.2. Les développements informatiques et l'évolution des connexions	319
7.4.3. Le renforcement des moyens engagés sur le RSW	321
7.5. La synthèse du dernier acte	322
Conclusion de la partie 2.....	325
PARTIE 3. CONFRONTATIONS, DEPLACEMENTS ET ARRANGEMENTS	329
Chapitre 8. Des scénarios, des mises en scène et des techniques de jeu.....	331
8.1. Les régimes socio-techniques	331
8.1.1. La mise en scène du RSW	332
8.1.2. La mise en scène d'eHealth.....	334
8.2. Les négociations principales	336
8.2.1. La définition d'une donnée de santé et des espaces d'échange	337
8.2.2. Les rôles des protagonistes dans l'organisation des échanges	338
8.2.3. Les arènes et les modalités de décision	338
8.2.4. L'humain et l'informatique	340
8.2.4.1. Hiérarchisations	340

8.2.4.2. La quête de la trace authentique ultime	340
8.2.4.3. De la lecture des traces.....	342
8.2.5. Le technique et le politique	343
8.3. Les dynamiques de résolution des confrontations	344
8.3.1. Le maintien de deux options en présence	344
8.3.2. Le renforcement d'une option face à l'autre	344
8.3.3. La définition d'une nouvelle option	345
8.3.4. La définition d'un arrangement	346
8.4. Les techniques de jeu	346
8.4.1. Les techniques principales d'eHealth.....	346
8.4.1.1. Requalifier la critique et les porteurs de cette critique.....	346
8.4.1.2. Multiplier et disperser les lieux de débats	347
8.4.1.3. Utiliser la force	347
8.4.2. Les techniques principales du RSW.....	347
8.4.2.1. Ménager la chèvre et le chou	347
8.4.2.2. Se déplacer dans la catégorisation technique / politique	348
8.4.2.3. Rappeler la clôture des débats	349
8.5. L'arrangement, ou le compromis à la belge	350
CONCLUSION GENERALE.....	353
1. Le suivi de l'évolution des scénarios à travers le graphe socio-technique et les épreuves.....	353
2. Ajustements et arrangements.....	354
BIBLIOGRAPHIE	357
LISTE DES ABREVIATIONS	365
ANNEXES	369
Annexe méthodologique : le choix et l'accès au terrain	371
Le choix du terrain	371
L'accès au terrain	372
La sortie du terrain	376
L'utilisation des données recueillies sur le terrain	377
Annexe 2 : Ligne chronologique.....	379

Annexe 3. EPISODE 1 : graphe BeHealth	387
Annexe 4. EPISODE 2 : graphe RSW	389
Annexe 5. EPISODE 2 : graphe BeHealth	391
Annexe 6. EPISODE 3 : graphe (B)eHealth	393
Annexe 7. EPISODE 3 : graphe RSW	395
Annexe 8. EPISODE 4 : graphe eHealth	397
Annexe 9. EPISODE 4 : graphe RSW	399
Annexe 10 : Méthode de test pour l'obtention du détail d'un document avec réponse déchiffrée et réponse chiffrée.....	401

INTRODUCTION GENERALE

De nombreuses incertitudes peuplent la lecture de la réalité. Cette réalité incertaine, cette relation ambiguë de l'homme par rapport à son environnement et sa propre nature (Balandier, 1988, p. 172), l'introduit dans une quête de sens et d'ordre (d'ordonnancement) lui permettant d'agir. Le mouvement, l'instabilité devient la norme, l'ordre et la stabilité, ce qu'il y a lieu d'expliquer. Aucun ordonnancement, aucune catégorie, aucune lecture de la réalité ne peut être considérée a priori comme allant de soi. La stabilité (évidences, vérités, faits scientifiques, institutions, etc.) dépend d'un dispositif qu'il a été long et coûteux de mettre en œuvre et dont les traces ont été progressivement effacées. Toutefois, la stabilité n'est jamais acquise définitivement.

Lorsque des ensembles stabilisés se rencontrent par exemple, il s'ensuit une série de perturbations, du dés-ordre... C'est le cas du croisement entre les échanges de données de santé et les réseaux électroniques. La pluralité des lectures de la réalité se confrontent en différentes alternatives, chacune apportant ses lignes de fractures, ses frontières, son ordre des choses et des êtres.

Dans cette thèse, c'est la dynamique de création et de stabilisation progressive d'un scénario de l'échange électronique de données de santé que je souhaite suivre. Ce scénario évolue à travers la succession de controverses et d'épreuves, à travers laquelle il se confronte à d'autres alternatives et se constitue.

La première partie installe le décor : problématique, dispositif de recherche et contexte belge des échanges électroniques de données de santé.

Elle introduit la problématique définie en focalisant l'attention sur les controverses qui apparaissent lors de l'introduction des réseaux électroniques dans l'échange de données de santé. L'étude cherche à identifier la dynamique de stabilisation des incertitudes et de confrontation entre solutions alternatives.

Le dispositif de recherche s'inscrit dans la sociologie pragmatique. Il s'agit en effet non pas de déterminer des causalités à partir d'un regard extérieur mais de suivre l'ordonnancement, l'agencement social à l'œuvre à partir des perturbations. Les notions de controverses et d'épreuves offrent ainsi un lieu de rencontre entre la sociologie de la traduction et la sociologie de la critique. Le fondement commun de ces approches, c'est une vision de la réalité soumise à de nombreuses indéterminations. Rien n'est jamais acquis ni irréversible. De nombreuses incertitudes subsistent quant à la façon de lire la

réalité. Les controverses apparaissent lorsque différentes lectures alternatives sont en présence. La tentative d'imposer un scénario va passer par une succession d'épreuves. Son succès dépend de son extension dans le temps et dans l'espace. Dans le temps, le scénario se maintient et évolue en versions successives. Dans l'espace, il relie de nouvelles entités et de nouveaux lieux. L'évolution des scénarios alternatifs principaux est suivie grâce au graphe socio-technique. Les épreuves se situent entre les versions du graphe, chaque version étant une stabilisation provisoire de l'assemblage. Ces épreuves mobilisent des lieux, des registres et des preuves diverses.

Pour saisir les perturbations engendrées par l'introduction de l'électronique, le dernier chapitre de cette première partie fait le point sur la façon dont l'échange de données de santé s'est stabilisé en Belgique. Il introduit ensuite les nouveaux acteurs et les incertitudes par rapport auxquelles chaque scénario tente de répondre. Ces différentes problématiques présentées par les acteurs débouchent sur différentes solutions alternatives, définies ou en cours de définition, qui se confrontent. Dès lors, loin d'être le suivi d'une controverse principale au sujet de l'introduction (ou non) de l'électronique dans les échanges de données de santé, la partie 2 va présenter de nombreuses controverses qui apparaissent autour de deux scénarios principaux d'échange électronique de données de santé.

La deuxième partie présente les quatre actes de l'intrigue. Deux scénarios principaux, un fédéral et un régional, se confrontent et s'ajustent au fur et à mesure de ces quatre actes.

Il s'agit en réalité de quatre épisodes chronologiques dans lesquels les scénarios se définissent et s'ajustent au fur et à mesure des confrontations.

J'ai choisi de suivre l'évolution d'un scénario particulier, le Réseau Santé Wallon, dans son processus de définition et de confrontation avec un autre scénario, fédéral, BeHealth puis eHealth. Les résultats des différentes épreuves, nombreuses, qui parcourent le récit, le modifient et le stabilisent progressivement, lui donnant un poids et une reconnaissance en tant qu'acteur à part entière et lui permettant de diffuser ses formats de la réalité. Si les traces des épreuves passées ne sont pas toutes durables dans le temps, le récit proposé se veut être la mémoire d'une partie d'entre elles.

La dernière partie fait le point sur la dynamique observée au cours des épisodes pour en dégager les deux régimes socio-techniques en confrontation. En effet, les mises en scène et les techniques de jeu sont assez différentes entre les deux scénarios. Cette dernière partie permet de présenter les négociations principales qui se déroulent au cours des épisodes. Elle synthétise également les différentes modalités de résolution des confrontations pour conclure sur l'une d'entre elles, l'arrangement.

PARTIE 1. DE L'ETUDE DES RESEAUX A L'ETUDE DES CONTROVERSES

INTRODUCTION DE LA PARTIE 1

La première partie vient installer le décor de la recherche doctorale : la problématique (chapitre 1), l'approche sociologique (chapitre 2) et le contexte belge de l'échange électronique de données de santé (chapitre 3).

Le premier chapitre présente ma façon d'aborder les initiatives de terrain et l'incitation politique à la mise en réseau des acteurs de soins de santé. Cette problématique a été construite à partir de lectures scientifiques autour de la notion de réseau suivis d'une étude de cas menée sur un réseau de santé français. A partir de ces éléments, la problématique a été définie en focalisant le regard sur les controverses qui apparaissent lors de l'introduction de réseaux électroniques dans l'échange de données de santé. L'objectif est d'identifier la dynamique de stabilisation des incertitudes et de confrontation entre solutions alternatives.

Les notions d'épreuve et de controverse ouvrent un lieu de rencontre de deux approches de sociologie pragmatique : la sociologie de la traduction et la sociologie de la critique. Le dispositif de recherche va permettre de suivre chronologiquement des scénarios alternatifs dans leur développement et leur confrontation. De nombreuses incertitudes apparaissent quant à la façon de lire la réalité. Les controverses apparaissent lorsque différentes lectures alternatives sont en présence. L'épreuve est un dispositif d'arbitrage entre ces alternatives, permettant d'identifier la lecture la plus légitime, la plus efficace, la plus adaptée, etc. Au fur et à mesure des épreuves, les lectures alternatives s'ajustent, évoluent, des options disparaissent ou se solidifient. La tentative d'imposer une traduction de la réalité sur une autre va passer par une succession d'épreuves. Le succès de la traduction dépend de son extension dans le temps et dans l'espace. Dans le temps, la traduction se maintient et évolue en versions successives. Dans l'espace, elle relie de nouvelles entités et de nouveaux lieux. L'évolution de la traduction est suivie grâce au graphe socio-technique. Les épreuves se situent entre les versions du graphe, chaque version étant un résultat provisoire du processus de traduction.

Le dernier chapitre de cette partie introduit le contexte belge de l'échange électronique de données de santé. Il présente les acteurs des différents espaces existants d'échanges et offre un premier aperçu des perturbations engendrées par l'introduction de l'électronique. Les principales incertitudes sont décrites afin de dégager les différentes problématiques abordées par les acteurs et les options alternatives qui sont en cours de

définition. Plutôt que de parler d'une controverse autour de l'introduction de l'électronique dans les échanges (entre les pro- et les contre), il s'agit plutôt de multiples controverses sur le scénario de ces échanges.

C'est dans ce décor que la deuxième partie, déroulant l'intrigue, trouve ensuite sa place.

CHAPITRE 1. LES RESEAUX DE SANTE

Ce chapitre introduit la problématique de la thèse et le cheminement qui a mené à sa définition.

C'est autour de la notion de réseau dans le secteur de la santé que débute ma réflexion (section 1.1.). Cette notion couvre à la fois des initiatives concernant une réorganisation des soins et l'intégration de technologies électroniques de communication, qu'elles soient issues du terrain ou de politiques mises en place dans le secteur. Notion ambivalente, elle est également conceptualisée par de nombreux auteurs en sciences humaines.

A partir des lectures, je dégage une première réflexion autour de la relation entre le dispositif technique, de type dossier partagé informatisé, et la réorganisation des prestataires de soins. Je souhaite identifier la pertinence du dispositif de communication par rapport aux modalités d'organisation entre les acteurs. Toutefois, cette problématisation me pose question et reste floue. La notion de pertinence me pose problème parce qu'elle sous-entend une évaluation et donc la définition d'un référentiel, ce qui n'est pas mon objectif. C'est plutôt la double dynamique (technique et organisationnelle) dans sa définition qui m'interpelle.

Pour clarifier ma réflexion, l'équipe du laboratoire CRISTO (UPMF Grenoble), dans lequel je passe un stage de 3 mois, m'encourage à aller sur le terrain. Une brève étude de terrain (section 1.2.) menée en quelques semaines me permet de confronter mes premiers a priori avec les problématiques des acteurs du terrain. Cette étude de terrain est menée à Grenoble, sur un réseau de santé en cardiologie entre octobre et décembre 2006. L'objectif est d'aller interroger les participants et de récolter des documents pour comprendre comment le réseau de santé et son système de communication (informatisé et non informatisé) se sont mis en place et comment ils sont utilisés. Il ne s'agit pas d'en proposer une présentation et une analyse détaillée mais de montrer les multiples confrontations qui apparaissent lors de la conception et de la mise en application de cette mise en réseau.

Cette étude clarifie (section 1.3.) mon intérêt pour les controverses qui se déroulent lors de la mise en réseau, dans les confrontations entre les mondes et les modalités d'action qui sont en présence et la façon dont ces perturbations se stabilisent. En introduisant des nouvelles modalités d'organisation ou de communication, des perturbations

apparaissent dans les ensembles auparavant stabilisés. L'approche choisie part donc du terrain et des problématiques, situées, pour en suivre la dynamique de stabilisation.

L'introduction des réseaux électroniques dans l'échange de données de santé amène de nouvelles controverses sur la façon de définir la réalité. Différents scénarios se confrontent. La thèse cherche dès lors à partir des perturbations engendrées par l'introduction des réseaux électroniques dans les échanges de données de santé à identifier les dynamiques de stabilisation à l'œuvre.

1.1. LA MISE EN RESEAU : ORGANISATION ET DISPOSITIF TECHNIQUE

La mise en réseau s'inscrit dans le secteur de la santé à partir d'initiatives de terrain ou de politiques dédiées au secteur. Pourtant cette notion est ambivalente tant elle recouvre des images et des principes différents. Au niveau des sciences humaines, elle devient à la fois un dispositif de recherche et un objet de recherche. Dans un premier temps, la problématique de recherche est posée sur le lien qui associe le réseau en tant que dispositif technique au réseau en tant que mode d'organisation des soins.

1.1.1. LES RESEAUX DANS LE DOMAINE DE LA SANTE

La question du cloisonnement et du manque de liens entre les intervenants dans le système de la santé est identifiée par les professionnels et par les associations de patients comme le blocage principal à la qualité de la prise en charge, d'où les initiatives locales de réseau de santé (Defert, 2005; Elghozy, 2005; Evin, 2005). Qu'ils soient à l'initiative des patients ou de professionnels, les premiers réseaux stigmatisent la rigidité et les dysfonctionnements de l'organisation des soins de santé et démontrent leur importance face aux enjeux de prises en charge nouvelles. Ce faisant, ils s'inscrivent dans un espace où patient et professionnel sont également redéfinis, et constituent donc un arrangement nouveau, situé sur des espaces locaux et territoriaux (Poutout, 2005).

De nombreuses politiques du secteur de la santé intègrent ensuite cette notion de mise en réseau comme moyen d'amélioration de la qualité des soins et de réduction des coûts. La problématique avancée par les décideurs politiques concerne l'augmentation des coûts due, d'une part, au vieillissement de la population et, d'autre part, aux évolutions technologiques. Les politiques proposées visent à rationaliser l'organisation des soins de santé : d'une part, en limitant les durées de séjours hospitaliers (et en reportant le reste de la prise en charge sur des professionnels du secteur ambulatoire), et d'autre part, en introduisant la technologie informatique. La mise en réseau est l'injonction politique qui soutient cette politique de rationalisation par le déplacement

des patients des hôpitaux vers le secteur ambulatoire de la santé. La technique informatique en est le support de coordination des soins.

En France (Cabé, 2005), après les premiers réseaux de soins issus d'initiatives de terrain (notamment autour du SIDA), ce mode d'organisation de soins est consacré en 1999 par une législation qui offre un financement spécifique à travers le Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville. En 2002, une nouvelle législation modifie l'appellation (réseau de santé, intégrant des problématiques plus larges que les soins, comme la prévention et les prises en charges psycho-sociales) et le système de financement (dotations nationales et régionales). Pour obtenir un financement et la reconnaissance de ce cadre réglementaire, le projet doit être déposé et accepté au niveau des instances régionales dédiées. De plus, le réseau doit être constitué sous la forme associative (association loi 1901, équivalent de notre asbl). Le dossier médical partagé (qui deviendra le dossier médical personnel) est annoncé comme l'outil de coordination principal de ces professionnels de la santé mis en réseau. Des expériences pilotes sont lancées dans certaines régions.

En Belgique, l'appellation « réseau de santé » est moins répandue et moins institutionnalisée, même si elle est présente également (Deschamps, Francq, Mahieu, Scieur, & Vanneste, 2007). C'est sous d'autres noms que cette volonté de créer des liens relativement formalisés entre services, espaces, entités, professionnels de la santé apparaît : bassin de soins, trajets de soins, communication ville et hôpital, etc.

C'est ce que Carré et Lacroix ont nommé le virage ambulatoire informatisé (Carré & Lacroix, 2001). Les différents acteurs de la santé sont intégrés à travers des programmes, filières ou réseaux de soins propres à des pathologies, des territoires ou des populations spécifiques. Des procédures et des protocoles sont conçus pour encadrer et évaluer les pratiques des professionnels afin d'accroître cette rationalisation médicale, technique et économique du dispositif d'offres de soins (Moutel & Hervé, 2001). Cette standardisation des procédures et des pratiques repose également sur l'informatique pour collecter et analyser les données nécessaires. Cette « greffe informatique » (Carré & Lacroix, 2001) accompagne la redéfinition de la production des soins de santé en des termes industriels (coût/bénéfice, productivité, etc.).

1.1.2. L'AMBIVALENCE DE LA NOTION DE RESEAU

1.1.2.1. LES DEPLACEMENTS DE LA NOTION

Musso (Musso, 2003) rappelle la double facette de la notion de réseau présente dès le départ au niveau étymologique : d'un côté, un dispositif qui facilite la circulation, d'un

autre côté, un dispositif qui capture et immobilise. Notion ancienne, elle perd progressivement son sens péjoratif (société secrète, clandestinité, traquenard, piège) pour s'étendre à de nombreux domaines et désigner une multitude d'objets et de phénomènes.

Différents ensembles métaphoriques (images) sont présents: entrelacement, circulation, topologie, suite aux différents usages de la notion en médecine, en sciences (hydraulique et géographie) qui se dégage ensuite de ces domaines spécifiques pour être plus largement mobilisée. A force d'extension et de glissements métaphoriques, le terme se détache d'objets concrets « pour désigner un certain nombre de propriétés générales intimement entremêlées: l'entrelacement mais aussi le contrôle et la cohésion, la circulation, la connaissance et la représentation topologique » (Mercklé, 2004). La notion de réseau est donc associée à de multiples images (filet, infrastructure logistique, système (auto-)organisé, artefact médiateur).

Elle devient un nouvel ancrage pour de nombreux mythes et idéologies (fraternité, égalité, progrès social, transparence,..) et un nouveau modèle à suivre: tout doit être pensé et organisé en réseau. A tous les niveaux de la société, le réseau devient la norme, le modèle à suivre, la référence pour l'efficacité des systèmes sociaux et techniques. Il devient l'image représentative de toute forme d'organisation sociale (Bagla-Gökalp, 2000). Il est à la fois une fin en soi et l'instrument pour l'atteindre.

1.1.2.2. LA NOTION CONCEPTUALISEE PAR LES SCIENCES HUMAINES

Les sciences humaines n'échappent pas au mouvement, mobilisant ou conceptualisant cette notion de différentes façons. Il s'agit, d'une part, d'un renouvellement du dispositif de recherche (grille de lecture et méthodes focalisées sur les relations, interactions, liens) et, d'autre part, d'étudier ces nouveaux objets appelés réseaux.

La conceptualisation en tant que dispositif de recherche intègre une dimension dynamique, processuelle. Toutefois, ce concept reste avant tout un élément d'un dispositif de recherche (plutôt qu'une théorie générale) qui se concentre sur les interactions, les transactions, les relations plutôt que sur les caractéristiques et propriétés individuelles. C'est donc un regard (vision posée sur l'environnement), doublé de méthodes et d'outils (étude des relations, articulations, assemblages), pour aborder des problématiques de recherche variées.

On peut relever 3 approches principales; celle des réseaux sociaux (Granovetter, Barnes, Degenne, Forsé, Mercklé...), celle des réseaux techniques et territoriaux (Offner) et celle des réseaux socio-techniques (Callon, Latour, Akrich).

Rien que l'appellation de ces différents courants permet d'identifier que les éléments pris en compte dans ces différents dispositifs de recherche ne sont pas identiques. Les premiers se concentrent sur les relations, qu'ils qualifient de sociales, entre des individus. Les deuxièmes focalisent leur attention sur les infrastructures techniques. Les derniers englobent des entités diverses quelles que soient leurs qualifications (sociale, individuelle, technique, etc.). L'usage de l'adjectif socio-technique permet d'aborder la matérialité et les règles ou principes, les dimensions humaines, organisationnelles et techniques sans d'ailleurs les qualifier a priori, les éléments humains et non-humains.

Dans le cadre de cette thèse, la notion de réseau est à la fois un dispositif de recherche, associée à l'analyse socio-technique permettant de suivre les associations entre les entités et leur stabilisation (voir chapitre 2), mais également un terme mobilisé par différents acteurs du secteur de la santé (politiques, professionnels...) dont le sens ne peut être donné a priori au vu de la diversité des images et idéologies évoquée ci-dessus.

1.1.3. LE DISPOSITIF TECHNIQUE EN SUPPORT AU MODE D'ORGANISATION ?

La notion de réseau socio-technique intègre dès lors les dimensions sociales (le réseau comme mode d'organisation) et techniques (le réseau comme dispositif de communication).

La première problématisation de thèse se construit autour de la relation entre le dispositif technique (dossier partagé informatisé) et le mode d'organisation. Je souhaite étudier la pertinence du dispositif de communication informatisé par rapport aux modalités d'organisation entre les acteurs. Cette problématisation est basée sur les lectures scientifiques.

La notion de pertinence me pose rapidement question en ce qu'elle nécessite la mise en place d'un référentiel pour définir et évaluer ce lien. Or mon intérêt ne se porte pas à ce niveau. C'est plutôt la double dynamique autour de cette mise en réseau qui m'interpelle.

Après avoir tenté de construire un cadre conceptuel fondé sur la notion de réseau, l'équipe du laboratoire CRISTO¹ (UPMF Grenoble), où j'effectue un stage de trois mois, m'encourage à aller sur le terrain pour y confronter ma vision conceptuelle. Je vais y observer à la fois la modalité d'organisation des acteurs et les différents objets et dispositifs présents dans la coordination et l'échange entre ces acteurs.

¹ Ce centre fait désormais partie du laboratoire PACTE.

1.2. L'ETUDE DU RESEAU DE SANTE VILLE-HOPITAL RECARDIO

Cette partie présente une brève étude de cas² (Dumont, 2010) menée sur un réseau de santé³ français créé autour d'une pathologie cardiaque (identifié ici sous le nom de remplacement RECARDIO). L'objectif principal est d'y confronter mon approche conceptuelle au terrain afin de clarifier la problématique de recherche. L'objectif de recherche est de comprendre comment s'est mis en place ce réseau de santé, au niveau des acteurs et de son dispositif de communication (informatisé et non informatisé), et quels ont été les problèmes rencontrés.

La présentation suit un déroulement chronologique, à partir de deux phases qui sont distinguées par les personnes rencontrées. Dans une première partie, c'est la constitution du réseau RECARDIO qui est abordée, jusqu'au dépôt du dossier de demande de financement auprès de l'organe financeur, afin d'identifier le dispositif conçu. Ensuite, la seconde partie aborde la mise en action de RECARDIO en identifiant les critiques et les débats qui sont soulevés sur ce dispositif par les personnes rencontrées sur le terrain.

J'ai tout d'abord cherché à identifier les éléments intervenant dans la construction du projet RECARDIO et la formalisation du dispositif de coordination (dispositif projeté conçu par les personnes impliquées en fonction des hypothèses qu'elles posent sur l'environnement).

J'ai ensuite étudié le fonctionnement du réseau de santé et les interactions entre les membres en relevant une série de débats et critiques qui apparaissaient, principalement autour de la mobilisation du dispositif créé (coordinatrices, dossier, référentiel...).

² Les données collectées sont de deux types: tout d'abord, des données primaires constituées pour la recherche elle-même à travers les interviews avec une série d'acteurs du réseau (bureau, coordination, CA), et ensuite, des données secondaires constituées par le réseau dans le cadre de ses activités (dossier de demande de financement, référentiels, site web, rapport d'auto-évaluation, etc.). Elles ont été collectées pendant 8 semaines durant le séjour à Grenoble, entre octobre et décembre 2006. Le traitement des données a été effectué manuellement et à l'aide de deux logiciels libre ; Weft QDA et Cassandra. Weft QDA est un outil libre développé par Alex Fenton. Pour plus d'informations voir sur le site: <http://www.pressure.to/qda/>. Cassandra est un outil libre développé par Christophe Lejeune. Pour plus d'informations voir sur le site: <http://cassandra-qda.sourceforge.net/about.html>.

³ L'appellation 'réseau de santé' est un terme officiel, associé à une législation qui encadre leur création et leur financement dans le système de soins de santé français.

1.2.1. LA DEFINITION DU PROJET RECARDIO (2002-2004)

L'histoire de la définition du projet RECARDIO est reconstituée à partir des entretiens menés avec les fondateurs, la coordinatrice paramédicale, des membres impliqués dans les groupes de travail (kiné, médecin généraliste..) et la cadre administrative du CHU qui a reçu pour mission de monter le dossier de demande de financement, ainsi qu'à partir des documents produits à cette époque : les référentiels, les plaquettes de présentation de RECARDIO, le dossier de demande de financement.

Deux promoteurs de projet sont identifiés. Le premier, cardiologue hospitalier au CHU (cité CardioH), a lancé un premier projet 'ville-hôpital', à travers l'hospitalisation à domicile (HAD). Ce projet est présenté par différents acteurs comme une phase expérimentale du projet RECARDIO. Le second, cardiologue libéral (cité CardioLib), impliqué dans de nombreux organes régionaux de santé (ARH, sécurité sociale) en tant que représentant du corps médical libéral, se présente comme un « théoricien des réseaux ». Il a lui aussi un projet autour de la même pathologie cardiaque mais « tourné sur la ville et sur les systèmes informatiques ». Ces deux projets se confrontent, en concurrents, pendant 3 ans⁴.

L'annonce de la fin du financement de l'expérience HAD par les autorités de tutelle régionales renforce la nécessité, pour l'hôpital, de parvenir à développer le réseau ville-hôpital en tant qu'alternative à l'HAD. A cause des blocages entre les positions hospitalières et libérales dans la création de ce réseau, le CHU confie la tâche de monter le projet de réseau RECARDIO à une cadre administrative (cité Adm). Avec une kinésithérapeute libérale (cité CoordParam), ces quatre personnes forment l'équipe projet, travaillant pour mettre en place un réseau de santé ville-hôpital autour de la pathologie cardiaque.

Cette cadre administrative a pour mission de parvenir à concilier ces positions divergentes. Le premier objectif est d'établir une base non conflictuelle et non concurrentielle entre la ville et l'hôpital, surtout entre les cardiologues hospitaliers et libéraux⁵ pour vaincre la méfiance respective des deux parties et parvenir à les mettre autour de la table⁶. L'égalité de partenariat⁷ est le principe utilisé pour justifier ses

⁴ « Chacun pensant que l'autre allait tirer à lui, y avait un problème de territoire et un problème de personnalité » (CardioLib).

⁵ « C'était catastrophique. Le réseau ne se fera pas sans l'hôpital donc nous exigeons, oui le réseau ne se fera pas sans la ville donc nous voulons » (CoordParam).

⁶ « Après quelques passes d'armes et flottements des personnalités, nous avons trouvé un équilibre » (CardioLib).

⁷ « Surtout, c'était leur garantir une égalité de partenariat » (Adm).

démarches. Elle présente ainsi sa méthode de gestion de projet comme transparente, avec la présence des deux parties simultanément et sans discussion en aparté. De nombreux éléments viennent souligner cette volonté d'équilibrer les deux parties : les termes utilisés dans le dossier ou par les deux cardiologues (partenariat, mettre en commun) mais également les éléments d'organisation du réseau (association fondée sur un double collège, libéral et hospitalier, représenté paritairement dans toutes les instances, comité d'administration, coprésidence) et les rôles définis pour les cardiologues. Elle se positionne donc comme étant neutre, hors du conflit 'ville' - 'hôpital', et parvient à mettre en place un dispositif qui confirme et renforce cet énoncé d'équilibre des parties en présence.

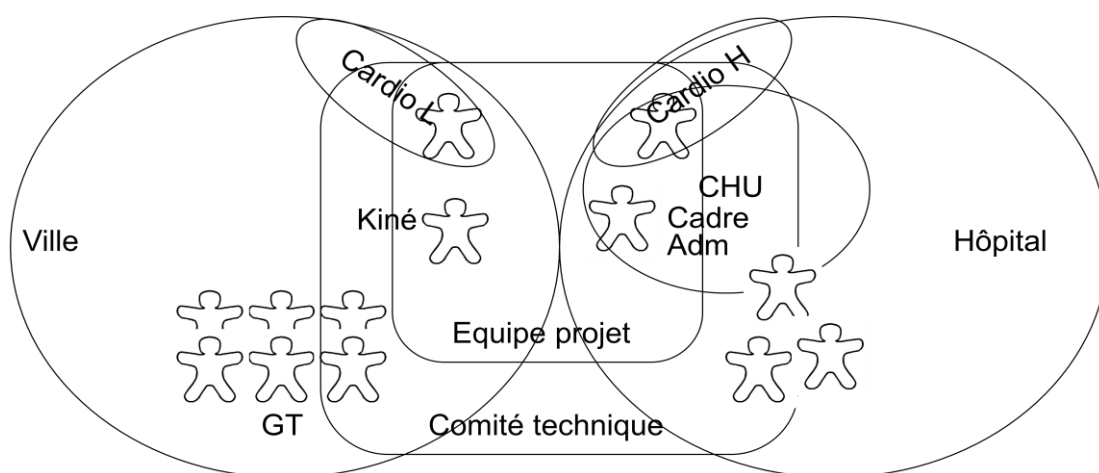


FIGURE 1 : DISPOSITIF ORGANISATIONNEL MIS EN PLACE POUR DEFINIR LE PROJET RECARDIO EN RESPECTANT L'EQUILIBRE VILLE-HOPITAL

La définition du projet implique rapidement d'autres intervenants⁸ que l'équipe projet. Des groupes de travail⁹, composés de professionnels de la santé volontaires, sont mis sur pied pour construire et valider le référentiel, le dossier patient etc. Des contacts sont pris également avec les tutelles pour discuter de l'avancement du projet et l'adapter à leurs remarques. Un comité technique est mis en place pour entériner l'ensemble des éléments constitutifs du réseau. Il est présenté comme un « comité relativement d'experts, assez représentatif, qui érige les règles de fonctionnement du réseau » (CoordParam). Ce comité technique est composé d'une partie des membres des groupes de travail et de l'équipe projet. Alors que les groupes de travail étaient composés essentiellement de professionnels libéraux, le comité technique voit une représentation égale de professionnels hospitaliers.

⁸ « Ce que j'ai mis en œuvre, c'est d'abord une méthode pour fédérer des acteurs, mettre en relation les acteurs. On ne peut pas faire un réseau tout seul, il faut qu'on travaille avec les partenaires » (Adm).

⁹ « Il y avait deux sous-groupes, infirmier – médical. Infirmières, kiné, diététiciennes on a commencé à travailler sur leur partie et puis on a travaillé avec quelques cardiologues pour faire les procédures médicales, et puis ensuite on a présenté tout cela à tout le monde qui voulait participer au réseau, et là c'était discuté, validé » (Adm).

Le dossier de financement du réseau à destination de l'instance régionale de sélection est déposé. Il explicite le processus suivi et l'ensemble du dispositif conçu. Il présente l'aboutissement du travail de définition et des accords obtenus autour du réseau RECARDIO (répartition des rôles et responsabilités dans les prises en charge des patients et dans la gestion du réseau de santé). Il intègre également les exigences des autorités de financement (évaluation) en définissant des indicateurs sur 5 dimensions: fonctionnement, prise en charge du patient, éducation des patients, formation des professionnels et évaluation économique. Il s'agit à travers ce dossier de prouver que les critères d'attribution sont bien rencontrés et de convaincre de l'utilité de financer le réseau de santé. Les règles (charte, documents d'adhésion) et les procédures (référentiels) organisationnelles, médicales, paramédicales et éducatives (fiche indiquant pour chaque procédure par qui elle a été élaborée et la description complète de la procédure) sont formalisées. Les places et rôles des différents intervenants dans le parcours du patient: médecin cardiologue, médecin généraliste, médecin coordinateur, coordinateur paramédical, secrétaire de la coordination, infirmière libérale, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, les établissements de santé sont également établis. Les supports de communication entre les acteurs ont été créés : fiche d'admission du patient, dossier du patient (à domicile) avec différentes fiches de suivi.

Tous ces éléments composent le réseau santé projeté, fondé sur les idées et les hypothèses des personnes impliquées dans sa définition quant à l'environnement, les besoins, les attentes, etc. On y retrouve également une énonciation des principes qui ont permis les rapprochements entre les deux mondes (ville et hôpital) et leur déclinaison pratique.

A ce moment, la cadre administrative se retire du réseau, sa mission est terminée. Après avoir réalisé ce travail de médiation entre les deux pôles (ville-hôpital), elle quitte le réseau. L'accord de financement est obtenu quelques mois plus tard mais avec des conditions restrictives, certains éléments de la demande ne sont pas acceptés par l'organisme de tutelle. Le refus porte principalement sur une des demandes des médecins libéraux qui souhaitaient mettre en place une garde cardiologique.

1.2.2. LA MISE EN ŒUVRE DE RECARDIO (2005-2006)

Pour cette seconde phase, je m'appuie sur les entretiens menés auprès des intervenants déjà cités dans la première période et d'autres personnes complémentaires (prestataires de soins et coordinatrice médicale). Je présente à la fois les éléments qui se stabilisent puisque les personnes interviewées en parlent et les débats qui apparaissent sur certains éléments de l'assemblage.

Le réseau RECARDIO se met donc en place et prend vie : « ce n'est pas qu'on veut être 'ville' mais on n'est pas non plus 'hôpital', on est une entité en soi » (CoordParam).

Toutefois de nombreuses critiques apparaissent.

Tout d'abord, les acteurs principaux (bureau, coordination) relèvent sa lourdeur. C'est une association, avec du personnel à gérer, une comptabilité à tenir, des rapports d'activités mensuels, semestriels et annuels à rédiger. De l'« idée séduisante », on passe à une « machine » lourde¹⁰. Cela les épuise, les démotive. Ils ne pensaient pas se trouver avec une telle gestion.

Cette lourdeur est imputée à deux éléments: le premier est la forme associative obligatoire¹¹ pour entrer dans les critères d'admission du financement qui entraîne une gestion financière et humaine, et le second concerne les exigences de suivi régulier de l'activité¹² par les tutelles qui nécessitent une collecte importante de données.

Ce dernier point a des répercussions sur l'échange de données. Deux finalités principales sont présentes : le suivi des activités et de l'utilité du réseau (lien avec les tutelles et la survie du réseau de santé) et le partage de données entre prestataires dans le cadre de la continuité des soins (lien entre les prestataires et entre ceux-ci et le réseau de santé). Ces deux finalités se confrontent autour de l'échange des données, par exemple ici avec le dossier informatisé (non actif au moment de l'enquête) : « D'un côté, quand je suis allée les voir (les développeurs de l'outil dossier patient pour réseau), on m'a dit : il faut que des cases à cocher, si vous voulez pouvoir faire des stats, parce que l'intérêt pour nous, c'est de faire des stats, de ne plus du tout avoir de fichier excell et que les stats se fassent directement sur l'outil. Le cardio, ce qu'il veut juste, c'est mettre sa lettre qu'il a dictée, et la transférer dans l'outil pour qu'elle soit accessible. Et du coup, pour le côté stat, ça marche pas quoi. Donc, soit en fait on fait un truc très stat et dans ces cas-là, c'est lourd, forcément, soit on fait un partage, et dans ces cas-là, nous on ne peut pas en ressortir grand chose » (CoordMed).

La finalité médicale et la finalité administrative imprègnent les échanges entre le réseau et les prestataires de soins. Mais les attentes ne sont pas rencontrées.

10 « Oui c'est un poids énorme et une charge administrative. L'idée en elle-même est séduisante, vraiment pour le patient, mais en même temps il y a tout un tas de conséquences, d'alourdissement » (Médecin Généraliste membre du CA).

11 « C'est lourd, ça reste encore lourd et moi en tant que président, je me trouve encore trop fortement impliqué dedans. La plus grosse critique pour moi, c'est le mode de gestion. On est sur un mode associatif et c'est un vrai problème » (CardioH).

12 « On nous demande tellement d'évaluation, qu'on est obligé de passer notre temps à chercher, à tout noter, comme si on faisait une étude clinique tout le temps, on nous demande tellement de données et ça c'est hyper lourd (...) il faut rendre des comptes avant d'avoir commencé » (Coordinatrice médicale cité CoordMed).

Au niveau administratif, les données des prestataires vers le réseau ne rentrent pas systématiquement, certains canaux ne fonctionnent pas, principalement avec les médecins¹³. Une série de fiches ont été conçues, dans les groupes de travail préparatoires : synthèse de l'activité par semestre (médecin, infirmier...), rapport d'actes réalisés (diététicienne, psychologue, infirmière) lorsqu'ils ne sont pas prévus par la sécurité sociale mais financés par le réseau (actes dérogatoires), inscription d'un patient dans le réseau ou signalement d'événements particuliers (hospitalisation, etc.). Certaines fiches, rentrées au réseau, donnent droit au paiement du forfait prévu par le réseau. Toutes les données de ces fiches et d'autres (formation,..) sont encodées par la secrétaire du réseau dans un tableur qui permet de faire les bilans d'activité et des analyses cliniques pour prouver l'utilité du réseau par rapport à la prise en charge. Or ces fiches ne rentrent pas systématiquement vers la coordination du réseau, ce qui pose problème pour évaluer le réseau¹⁴. Et sans une bonne évaluation, confirmant le soutien des tutelles, c'est le réseau qui disparaît. Pour les cardiologues, la coordinatrice a modifié le dispositif en leur demandant de transmettre une copie des courriers qu'ils rédigent suite aux consultations¹⁵. Elle relance les médecins généralistes par téléphone, mais avec peu de succès. Le travail de coordination devient plus important que prévu, notamment parce que peu de patients sortent du réseau. Ce nombre de personnes à suivre en constante augmentation empêche les coordinatrices d'effectuer les suivis prévus à 3 et à 6 mois. L'objectif était de mettre en place l'équipe de soins et d'accompagnement autour du patient pendant un an pour qu'elle fonctionne de façon autonome ensuite. En réalité, les patients ne sont pas sortis du réseau à la fin de l'année écoulée.

Les médecins et prestataires ont comme retour de cet envoi de données, un compte rendu annuel d'activités et la rémunération complémentaire (forfait) associée à la prise en charge d'un patient du réseau. Si ce financement introduit afin de récupérer les

13 « Normalement, les médicaux et paramédicaux sont quand même censés nous renvoyer une synthèse à 6 mois, où il y a des données médicales et une synthèse à un an. Et en fait on a un gros problème de retour des données surtout des cardio et des médecins » (CoordMed).

14 « En fait le problème, c'est qu'on n'a pas récupéré toutes les fiches parce que les gens ne nous les renvoient pas toutes, et des fois il nous manque des données. Le fichier excell c'est bien mais ça a ses limites quoi. Donc ça, ça va être une des difficultés sur laquelle on a un petit peu à retravailler, parce que bien sûr, l'évaluation sous-tend la reconduite budgétaire pour l'année prochaine » (Cadre Infirmière, Secrétaire asbl, cité CadreInf).

¹⁵ « Les cardiologues, quand ça marche maintenant, ils nous envoient un double de leur courrier un peu systématique, si ils ont bien pensé que c'était un patient qui est dans le réseau » (CoordMed).

données nécessaires à l'évaluation du réseau est un incitant suffisant pour certains acteurs, il ne l'est pas pour tout le monde, surtout pour les médecins¹⁶.

Au niveau médical, le dossier partagé (classeur au domicile du patient) reste peu utilisé en pratique¹⁷. Les patients soignés sont qualifiés de peu mobiles du fait de la pathologie cardiaque dont ils souffrent. Ce sont donc les prestataires qui se rendent chez eux. Dans l'évaluation menée après un an par la coordination de RECADIO¹⁸, ce sont principalement les infirmières (80%) qui déclarent consigner des observations dans le classeur. Les infirmières ont l'habitude du cahier au domicile du patient (suivi entre elles). Les contraintes d'encodage multiples (dossier parallèle ou fiche de soins) limitent l'usage du dossier du réseau. Son passage vers une version informatisée est reporté depuis près de deux ans suite aux réticences¹⁹ (plus de 50 % refusent catégoriquement) et à la lourdeur de l'outil qui est qualifié de « pas très intuitif » et nécessitant une formation. La concertation thérapeutique qui était prévue entre médecins (cardiologue hospitalier et libéral, médecin généraliste) n'est pas organisée en pratique.

L'enquête de satisfaction indique que plus de 60% des professionnels n'ont jamais consulté les référentiels développés. De plus, ils ont évolué en pratique (adaptations opérées par les coordinatrices) sans que les documents ne soient modifiés et sans discussion en comité technique²⁰. Certains professionnels libéraux impliqués dans les

¹⁶ « Vous pouvez pas demander à quelqu'un d'utiliser un truc, s'il a pas de retour positif de l'utilisation. Si ça lui permet pas de gagner du temps, si ça lui permet pas de gagner, d'être plus au clair par rapport aux choses. Il faut quand même du donnant - donnant sinon vous pouvez pas faire adhérer les gens » (Cadre Inf). « Ca fait une surcharge de travail qui va ne nous servir qu'à nous, pour avoir nos données. Enfin, en tout cas pour l'instant le bénéfice est pas tellement vu. Et alors encore pire le généraliste, même si le temps qu'ils prennent pour remplir cette feuille et nous l'envoyer, ça leur est payé, c'est pas tellement une question d'argent pour les généralistes. C'est plus de temps, de crouler sous les paperasses » (CoordMed). « Le vrai luxe du médecin maintenant c'est le temps et on a pensé qu'il suffirait d'appâter le chaland en payant bien, mais ils s'en foutent, ils ne sont pas à 60 euros près, par contre ils sont à 5 minutes près. En plus, l'euro pour soigner un malade, c'est pas le même euro pour faire autre chose que soigner le malade, on est des soignants » (CardioLib).

¹⁷ « La farde, le patient vient avec oui, les miens viennent avec. J'ai des confrères qui disent que non mais moi ils viennent » I : Vous y trouvez de l'information utile ? « Peu, c'est terrible hein, mais c'est la vraie vie ». I : Quels professionnels le complètent ? « Plus les paramédicaux, c'est mon impression. Les médecins c'est un vrai problème. Je leur jette pas la pierre, j'ai des amis de ma promotion qui sont généralistes, ils voient 50-55 patients par jour. Qu'est-ce que vous voulez remplir des cahiers quand vous avez 25 patients dans la salle d'attente » (CardioH).

¹⁸ Questionnaire envoyé par la coordination du réseau RECADIO aux professionnels adhérents, taux de réponse de 20%.

¹⁹ « Maintenant tout le monde est censé être un peu informatisé, parce qu'ils renvoient les trucs à la Sécu mais il y en a plein qui nous ont répondu qu'ils étaient pas informatisés, qu'ils détestaient l'informatique ou que... Et en plus, ils nous répondent que le classeur à domicile c'est très important. S'il y a quelqu'un qui arrive la nuit ou quoi, il va pas se connecter à l'informatique donc. Dans un hôpital, un dossier informatisé, partagé, ça c'est super, à domicile c'est plus dur » (CoordMed).

²⁰ « Ca a totalement changé. Il y avait certaines choses qui étaient calées sur la prise en charge telle qu'elle était faite avant (HAD) et qui a évolué de toute façon, parce que ça devait évoluer, ça pouvait plus être fait

groupes de travail, le comité technique et le CA du réseau n'ont aucun patient avec cette pathologie dans leur patientèle. Ils sont là comme représentant de leur profession²¹.

Dans cette seconde période, le réseau de santé conçu lors de la première période est confronté à une augmentation des acteurs qui le modifient en pratique sans qu'il ne soit adapté formellement. Une partie des éléments du dispositif de communication prévu entre les acteurs du réseau n'est pas ou peu utilisée.

L'objectif consensuel affirmé par le réseau RECARDIO est celui de l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de son corollaire, la qualité de vie du patient. Cet objectif très large est ensuite décliné en différents objectifs plus opérationnels et actions à mettre en place: éducation des professionnels et des patients, optimisation thérapeutique, coordination entre professionnels autour du patient, amélioration de la prise en charge tant libérale qu'hospitalière.

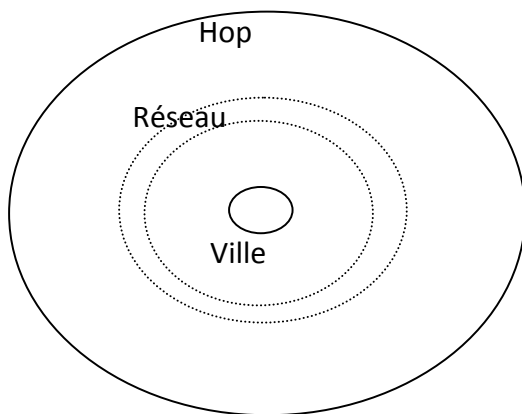
Autour de ces actions, apparaissent de nouveaux débats remettant en cause l'équilibre entre les cardiologues libéraux et hospitaliers dans le réseau. Le CHU a développé un service d'optimisation thérapeutique en hôpital de jour, géré par le cardiologue hospitalier (co-président du réseau) et la cardiologue (coordinatrice médicale du réseau). Les cardiologues libéraux estiment que leurs patients 'disparaissent' une fois entrés dans le réseau (qu'ils ne les voient plus en consultation) et regrettent de ne pas être impliqués dans le suivi thérapeutique²² comme c'était prévu au départ. La mission d'éducation des patients est également mise en difficulté par cette unité d'optimisation car les patients y reçoivent déjà de l'information sur la façon de se surveiller. Cela modifie de fait la répartition des rôles des intervenants dans le parcours du patient et inquiète un des promoteurs (le cardiologue libéral) quant à l'évaluation de l'efficacité du réseau par les tutelles²³.

comme ça. Ca avait été mis en place par un comité technique et ben, ça ne tenait pas compte de la réalité du libéral » (CoordParam).

²¹ « A chaque réunion du conseil d'administration je lui dit, 'ah monsieur D., je vous ai encore jamais fait de règlement'. Alors il rougit mais par contre, c'est un fervent défenseur, il vient à toutes les réunions, il apporte des idées » (CadreInf).

²² « Mais en fait ils ont une fausse idée, c'est autre chose que le réseau, mais ils l'associent au réseau. Il y a certains patients qui reviennent en hôpital de jour pour ces augmentations, pas dans le cadre du réseau. Ce qu'ils comprennent pas bien, c'est que forcément ce sont les mêmes personnes qui s'en occupent que le réseau. C'est-à-dire c'est souvent moi qui m'occupe de cet hôpital de jour parce que c'est la même thématique ou c'est le Dr(CardioH), c'est lui qui est responsable de cet hôpital de jour mais il y a plein de gens qui viennent en hôpital de jour qui sont pas dans le réseau mais il y a un amalgame » (CoordMed).

²³ « Ce problème de l'optimisation du traitement, qui est quelque chose de rentable, pour le patient, pour la société, pour le réseau, c'est-à-dire qu'il peut à ce moment-là revendiquer une action forte et qui est reconnue efficace et réelle par tout le monde et qui peut être plus facilement chiffrable. Mais l'hôpital n'a



Le dessin de présentation du réseau²⁴ présent sur le site internet et représenté schématiquement ci-joint est évocateur... Le réseau joue l'intermédiaire entre l'hôpital (les hôpitaux) et la ville (les différents professionnels de santé, les services sociaux) autour du patient (rond au centre). Il n'y a pas d'intégration des deux pôles mais il devient un

acteur incontournable entre les deux

FIGURE 2: REPRESENTATION SYNTHETIQUE DE RECARDIO

entités, d'un côté, pour avoir accès aux services hospitaliers (inscription du patient cardiaque dans la centrale d'urgence, entrée directe au service de cardiologie) et, de l'autre côté, pour bénéficier de la prise en charge pluridisciplinaire coordonnée (mise en place par la coordination) et remboursée (suivis diététique et psychologique couverts, intégration de la kiné, passage infirmier hebdomadaire). Le CHU est posté au-dessus, il est un acteur incontournable, diffusant les bonnes pratiques médicales et paramédicales (référentiels internationaux). Les coordinatrices, face aux difficultés de leur mise en œuvre sur le terrain, les adaptent.

Comme l'exprime la coordinatrice paramédicale de RECARDIO : « Tout le problème de ces réseaux, c'est qu'ils veulent faire le lien entre les instances qui sont hautement fonctionnalisées et hautement hiérarchisées et puis des instances libérales. Pour faire le lien entre deux mondes qui sont totalement différents. Pour moi, c'est mission impossible. Après bon on fait, on se dit que le malade, où il est là-dedans, il est entre les deux, on gère entre les deux, mais réseau ville-hôpital, faire le lien entre l'hôpital et la ville, ça me paraît mission impossible ».

jamais voulu confier au réseau cette structure d'adaptation thérapeutique et elle fait double emploi avec le réseau, elle parasite le réseau. C'est le même fonds de commerce, les patients de l'hôpital sont mis pour la plupart en optimisation thérapeutique donc dans une entité qui est hors de notre réseau et ils sont mis en même temps dans le réseau » (CardioLib).

²⁴ Il s'agit ici d'une représentation synthétique basée sur le schéma présent sur le site Internet.

1.2.3. CONCLUSIONS DE LA PREMIERE ETUDE

1.2.3.1. RECARDIO, DU DISPOSITIF CONÇU A SON UTILISATION

Un premier constat, c'est que le dossier partagé électronique n'a pas été déployé et que même sa version papier reste peu utilisée par les prestataires qui prennent en charge des patients.

L'ensemble du dispositif conçu est confronté à différentes réactions (critiques, non-utilisation, ajustements). A travers ces réactions, ce sont tant la définition des acteurs et de leurs rôles que le réseau de santé en lui-même qui sont rediscutés.

Pour comprendre ces changements importants entre le dispositif conçu et celui qui apparaît lors de l'étude, je distingue le 'projet de réseau de santé', avec une sociomatérialité (terme emprunté à Orlikowski, 2007) épurée, de la 'mise en œuvre du réseau de santé' avec une sociomatérialité ancrée dans les pratiques. C'est également une distinction classique chez Madeleine Akrich entre conception et action (Akrich, 1993). La première étape est celle de la définition de scénarios qui se confrontent ensuite aux situations pratiques.

Dans un premier temps, le projet se construit à travers les traductions d'idées et les confrontations des enjeux exprimés par un ensemble limité d'acteurs (représentants ou porte-parole). Ce dispositif reste limité à des idées, des scénarios, des documents (dossier de demande, référentiels, etc.) qui reprennent les modalités futures d'actions de RECARDIO, fondées sur les hypothèses que les acteurs ont posées sur l'environnement.

Dans un second temps, la confrontation d'acteurs plus variés dans l'action et à travers les pratiques met à l'épreuve ces hypothèses sur l'environnement. Ces évolutions posent la question du choix des bons porte-parole (Akrich, Callon, & Latour, 1991) impliqués dans la première phase ainsi que la fragilité de l'arrangement négocié et de son dispositif entre la cardiologie de ville et la cardiologie hospitalière. Cet arrangement est remis en cause dès l'acceptation du dossier par les autorités de tutelles qui rejettent le financement de la garde cardiologique. De plus, un autre élément du dispositif, la concertation thérapeutique, n'est pas mise en œuvre en pratique. Enfin, les cardiologues libéraux présentent le réseau de santé comme un dispositif de capture des patients au bénéfice de l'hôpital (service d'optimisation thérapeutique du CHU). Le rapprochement attendu entre les libéraux hospitaliers et libéraux n'est donc pas au rendez-vous.

Le réseau de santé qui est conçu au départ comme un dispositif transitoire dans la mise en place de la coordination de soins autour de patients avec une pathologie spécifique se retrouve également repositionné dans un rôle de coordination entre la ville et l'hôpital et entre les intervenants de la prise en charge ambulatoire.

L'échange de données est critiqué par rapport à sa focalisation sur les preuves à apporter aux autorités de tutelle pour permettre le maintien du réseau de santé. Ces preuves concernent à la fois l'activité (nombre de patients, d'intervention) et l'impact de la prise en charge multidisciplinaire sur l'état de santé des patients. Ce dernier point est présenté comme l'équivalent d'une étude clinique, mais appliquée à tous les patients et sur l'ensemble de leur prise en charge. La collecte de ces données est problématique, tous les intervenants ne complétant pas les formulaires ad hoc et celle-ci nécessitant un engagement important de la coordination du réseau de santé (temps).

Cela ne signifie pas pour autant que toutes les parties considèrent ce réseau de santé comme un échec. Les patients rechignent d'ailleurs à en sortir d'après les coordinatrices, car grâce à leur inscription dans le réseau de santé, ils bénéficient d'une série de soins remboursés (diététique, passage plus régulier de l'infirmière, etc.), ils sont répertoriés au service 15 (l'équivalent de notre ancien service 100) en tant que patient cardiaque, et bénéficient d'un passage plus rapide vers le service de cardiologie de l'hôpital lors d'une arrivée aux urgences. Par contre, ils ne sont pas aussi 'dociles'²⁵ que prévu par le dispositif (à la façon des coquilles St Jacques (Callon, 1986)) et refusent souvent d'entrer dans le programme défini par les référentiels (alimentation, activité physique, traitement médical), ce qui nécessite de nombreux ajustements de la part des coordinatrices de RECADIO.

Evaluation clinique, référentiels de prise en charge sont des objets propres à l'hôpital et à une vision de la médecine (Evidence-based Medecine) qui se confronte à une autre vision au niveau ambulatoire. Le patient lui-même est présenté comme agissant différemment dans et hors de l'hôpital, mettant en cause ces référentiels en tant que modèle de prise en charge adapté à la prise en charge ambulatoire. A travers ces critiques, c'est la place et le rôle du CHU dans la prise en charge ambulatoire à travers le réseau de santé qui sont stigmatisés par les médecins libéraux.

Si certains acteurs se désengagent (cardiologues libéraux), d'autres maintiennent et renforcent leur inscription. C'est le cas de différents paramédicaux qui se trouvent inscrits dans le processus de prise en charge de ces patients et bénéficient d'une prise en charge financière. Le réseau de santé en tant que dispositif de coordination et de communication se modifie à travers ces confrontations.

²⁵ Dans le fichier Excell du réseau, une colonne est intitulée 'cas difficiles'.

1.2.3.2. DE RECADIO AUX RESEAUX DE SANTE FRANÇAIS

Après cette expérience du terrain, je retourne vers la littérature scientifique concernant les réseaux de santé afin d'identifier les analyses existantes qui éclairent également la problématique.

L'utilisation du terme de réseau dans le secteur de la santé reste ambiguë et la multiplicité de sens associés à ce terme ne clarifie pas ce qui consiste à travailler en réseau (Schweyer, 2005). La notion de réseau en elle-même est peu utilisée par les intervenants du secteur de la santé et les dossiers médicaux informatisés ne font pas l'unanimité chez les professionnels. Cette intégration de l'informatique, d'une logique gestionnaire et industrielle, et des métiers de la santé ne se réalise pas aussi facilement que souhaité par ces décideurs politiques. Ces réformes touchent en effet à de nombreux aspects : la définition de la médecine, de la maladie, de la santé, l'identité des différents professionnels (et du patient) et institutions, bref aux frontières et catégories qui différentient et rassemblent (Carricaburu & Ménoret, 2005). C'est également la position des acteurs politiques par rapport au secteur de la santé qui se démarque dans une redéfinition de l'autonomie et du contrôle (Deschamps et al., 2007).

La justification principale apportée dans la constitution d'un réseau de santé concerne les limites actuelles de la médecine (Bercot & De Coninck, 2006) : financement et organisation de soins de santé, cloisonnements internes, séparation du médical et du social, fractionnement des savoirs médicaux, complexité d'une prise en charge moins centrée sur l'hôpital.

La personnalité et l'engagement des fondateurs constituent souvent le terreau de la création d'un réseau de santé, sur la base de la reconnaissance du (des) professionnel(s) au niveau local et d'une autre conception du soin (Schweyer, 2005). Dans RECADIO, l'investissement personnel des deux cardiologues est important, en plus de leur travail principal. C'est également une faiblesse. L'épuisement et la diminution de l'engagement, voire le retrait des fondateurs peut conduire à la disparition du réseau de santé. Il y a ici une forme de militance pour une nouvelle organisation des soins, qui requiert un investissement et se heurte parfois aux engagements des médecins par ailleurs (direction de l'unité à l'hôpital, famille, intérêt pour de nouvelles idées). Si cette militance fait partie d'éléments propre à une carrière (les réseaux étaient encouragés par le CHU lorsque le cardiologue était interne, le second était impliqué dans les instances régionales et s'en est désormais retiré), elle peut également devenir inutile et énergivore une fois les objectifs atteints (chef de service, fin de carrière). D'autant que l'investissement nécessaire à la gestion et à la coordination du réseau, ainsi qu'à

l'extension et au maintien de la mobilisation des membres est plus important qu'évalué au départ.

L'institutionnalisation et le financement du réseau amènent une modification importante : le respect de règles administratives plus contraignantes en retour des moyens octroyés. Reconnaissance et dépossession entrent dans la composition de cette nouvelle figure du réseau de santé (Schweyer, 2005). L'accès au financement octroyé par les autorités de tutelle a d'autres implications (obligations d'évaluation, gestion d'association, etc.). De plus, le financement des réseaux à court terme (3 ans) induit une logique et une justification de performance liées à la survie du réseau, c'est-à-dire au renouvellement du contrat avec les autorités de tutelle. La logique de survie du réseau (financement) pour lui-même prend le pas sur la logique de coordination des soins.

Peut-on parler de nouvelle organisation du travail médical ? Pour Schweyer, « trois aspects impliquent de repenser le sens du travail : la coordination des professionnels, les systèmes d'informations et les « dispositifs de gestion » » (Schweyer, 2005, p. 97). Voyons comment ces trois aspects se présentent sur ce terrain.

La justification de l'amélioration de la qualité des soins ou de la prise en charge est au cœur de la mobilisation des membres du réseau. Le décroisement et l'intégration des professionnels et des institutions, du médical et du social, de l'hospitalier et de l'ambulatoire (ville) autour de problématiques de santé particulières est l'enjeu principal annoncé. Or ces mondes se sont constitués et stabilisés de façon distincte et leur articulation n'est pas évidente et entraîne de nombreuses tensions avant de parvenir (éventuellement) à établir de nouvelles modalités d'action. Cette articulation ne peut se faire qu'à partir d'échanges (et donc d'un espace ou dispositif spécifique) entre les différents protagonistes afin de s'accorder sur les divergences et les convergences.

Ce que le terrain RECARDIO montre également, c'est que face à la diminution de la prise en charge par hospitalisation de longue durée (suite à un choix politique), ce sont différentes alternatives de prise en charge qui se confrontent ; réseaux de santé ville-hôpital et une adaptation de l'offre hospitalière (hospitalisation à domicile, hôpital de jour (optimisation thérapeutique de RECARDIO)). Les réseaux de santé deviennent alors une nouvelle modalité d'organisation ou de coordination des soins à domicile, dans laquelle l'hôpital intervient. Si les praticiens ambulatoires ne sont pas familiers des référentiels et procédures médicales, l'hôpital n'est pas familier d'une prise en charge dans le milieu de vie du patient. Objet d'attention et de surveillance à l'hôpital, le patient devient sujet de sa prise en charge à domicile, capable de refuser certaines interventions (régime, thérapie psychologique) et d'oublier ses médicaments.

L'adhésion au réseau nécessite également un accord de base sur les objectifs et le mode d'engagement, d'où la présence de certains dispositifs de gestion (charte, référentiels)

qui fédèrent autour de quelques justifications principales et définissent les rôles et obligations de chacun. Pourtant, il existe une plus large diversité de modalités d'engagement et de justifications (reconnaissance ou repositionnement de certains professionnels, critique du système de santé, financement d'actes non pris en charge). Entre militance et adhésion au mode institutionnalisé du réseau de santé, l'engagement des médecins libéraux n'est pas une chose aisée, moins habitués que leurs homologues hospitaliers aux outils administratifs de la gestion, et profondément réticents à tout contrôle de leur activité par l'Etat.

Lorsque l'on regarde les acteurs engagés dans le réseau de santé RECARDIO, il y a deux types d'engagement : celui qui consiste à prendre part à la définition puis à la gestion du réseau de santé, et celui qui consiste à participer en tant que praticiens de soins. Certains, rares, combinent les deux. Par contre, de nombreux membres du comité d'administration ne sont pas impliqués dans une prise en charge de patients du réseau, présents en tant que « syndicaliste » de leur profession ou « militant » d'une autre organisation des soins de santé.

Les patients passent également un « test » pour entrer dans le réseau de santé, sur la base de différents critères (liés à la pathologie, à leur inscription territoriale, etc.) mais également à une évaluation de leur propension à respecter les consignes de traitement (observance thérapeutique) et de suivi (et donc à rencontrer les objectifs de performance du réseau). La non-admission ou l'exclusion d'un patient peut se faire à cet égard tant en regard de ses capacités mentales, que de sa connaissance du français ou de sa bonne volonté face au programme de soins défini.

Ces outils de gestion viennent donc principalement poser un cadre qui catégorise et délimite des frontières. Et les praticiens de terrain, comme les patients, de RECARDIO qui s'opposent à ces catégorisations et aux rôles attribués vont soit sortir du réseau, soit adopter des modalités d'action qui nécessitent des adaptations des outils (et par là du cadre).

Les systèmes d'information sont présentés comme les supports nécessaires de ces mises en réseau. L'activité médicale a depuis toujours été associée avec des outils et des techniques. Qu'est-ce qui différencie les technologies de l'information et de la communication des autres ? Par exemple, l'introduction d'un nouveau type de scanner (Barley, 1986) ou l'introduction d'un dossier patient informatisé (Bénard & Lewkowicz, 2005) semble a priori induire des réactions différentes dans un service, bien que les deux engendrent une renégociation des rôles et des tâches, voire une reconfiguration du service. Toutefois, les nouvelles technologies médicales, comme le scanner, viennent principalement toucher aux activités médicales, valorisées pour leur haut niveau d'expertise et de spécialisation (technicité), qui se trouvent ainsi renforcées par, et

légitimées au travers de, l'utilisation de ces nouvelles technologies, alors que les systèmes d'information, comme le dossier patient informatisé, sont plutôt classés dans le domaine administratif, dévalorisé par les professionnels et associé à la gestion et au contrôle de leurs activités. Dans le réseau RECARDIO, le système d'information intègre une double finalité de l'échange d'informations : la coordination des soins et le suivi de l'activité du réseau. Au lieu de voir le dossier partagé devenir l'outil de coordination entre les prestataires de soins, c'est finalement l'équipe de coordination de RECARDIO qui joue ce rôle.

Akrich et Meadel (Akrich & Méadel, 2004) identifient, à travers les publications dans des revues en santé, trois ensembles de cadres conceptuels «permettant d'analyser la manière dont l'implantation des TIC dans le domaine de la santé est susceptible de transformer les pratiques, les savoirs et les relations entre les différents acteurs impliqués» (p. 7). La première approche étudie l'évolution de la qualité de la santé au regard des coûts de mise en œuvre de la technologie qui améliore l'efficacité, la performance des systèmes de santé existants sans changements majeurs des pratiques ou des rôles. La seconde, à l'inverse de la première qui cantonne les technologies dans les mains des experts (et non des patients), identifie la technologie comme le moyen d'une transformation radicale des systèmes de santé, et de la relation patients-professionnels. Ces deux approches maintiennent une opposition figée technologie – usagers en cherchant à définir l'impact de l'un sur l'autre. La dernière, plus récente, permet de dépasser les limites des deux courants précédents. Cette optique, pragmatiste, reconnaît l'inscription matérielle, sociale et organisationnelle des technologies mais également la capacité de transformation par l'utilisateur selon l'utilisation, la combinaison avec des activités ou son inscription au sein de dispositifs variés. En portant l'attention sur les situations, elles cherchent à « rendre compte de la manière dont les usages se constituent au point de rencontre entre le monde porté par les technologies et celui porté par les usagers, redéfinissant dans le même geste chacun des deux termes » (p.12). Les études menées dans le cadre de cette perspective lèvent le voile sur « le processus par lequel technologies et organisation sociale se définissent réciproquement » (p.15) en cherchant à saisir les articulations (jamais définitives) de différentes formes d'actions dans le cadre de situations de la vie quotidienne. Les configurations technico-sociales qui en résultent restent situées et en mouvement.

1.3. RETOUR SUR LA PROBLEMATISATION : VERS LES CONTROVERSES

Si la mise en réseau technique est présentée comme le support de la mise en réseau organisationnelle par les autorités politiques, l'étude de RECARDIO montre que la mise en réseau est une solution alternative parmi d'autres à la réorganisation des soins de

santé et qu'elle ouvre sur de nombreux débats et confrontations (parce qu'il n'y a pas que l'argumentation).

Ce qui m'intéresse se situe dans cette troisième approche identifiée par Akrich et Méadel (2004), au niveau des articulations entre différents mondes ou modalités d'action (et d'engagement). La rencontre de différents mondes (en tant qu'ensembles stabilisés) engendre des perturbations, identifiables par l'émergence de controverses et de débats. Il s'agit de suivre ces controverses et d'identifier comment elles peuvent être à nouveau stabilisées.

La problématique choisie pour la thèse focalise le regard sur ce qui se passe dans les perturbations engendrées par la rencontre entre deux ensembles déjà en grande partie stabilisés. Elle part des problématiques du terrain, situées, pour en suivre l'évolution vers une nouvelle stabilisation.

C'est le croisement des réseaux électroniques et des échanges de données de santé qui m'intéresse, en ce qu'il amène la définition de nouveaux acteurs, de nouvelles incertitudes et son lot de controverses et de confrontations sur les solutions alternatives. Je cherche dès lors à suivre comment une de ces alternatives parvient à se stabiliser en tant que solution durable. La démarche qui suit va donc partir des perturbations engendrées par l'introduction des réseaux électroniques dans les échanges de données de santé pour identifier les dynamiques de stabilisation à l'œuvre.

Pour ce faire, je vais mobiliser une approche sociologique qui associe la sociologie de la traduction et la sociologie de la critique à partir du point de rencontre que constituent les notions de controverse et d'épreuve. Dans cette approche, la stabilité ou l'accord n'est pas l'objet d'étude mais plutôt le résultat du processus qu'il y a lieu d'étudier.

CHAPITRE 2. SOCIOLOGIE DES CONTROVERSES

Comment qualifier mon approche pragmatique focalisée sur les confrontations et les modalités d'articulation et de stabilisation entre mondes distincts?

Si la sociologie de la traduction et la sociologie de la critique se sont au départ fortement distancées, de nombreux rapprochements ont ensuite eu lieu. Avant d'aborder l'espace de rencontre que constituent les notions de controverse et d'épreuve, je vais d'abord présenter chacune d'elles par rapport aux éléments mobilisés. C'est en effet dans la rencontre de ces deux approches que je souhaite aller.

Dans les courants sociologiques récents se retrouvent associés, et distingués, un ensemble de travaux issus de deux équipes de recherche distinctes²⁶, le Centre de Sociologie de l'Innovation (Ecole des Mines de Paris) et le Groupe de Sociologie Politique et Morale (EHESS de Paris) et de nombreux chercheurs qui s'en sont inspirés ou qui ont prolongé ces travaux dans de multiples directions. Ces travaux démarrent dans les années 1980 pour connaître une reconnaissance dans les années 1990 et un essor récent.

Terminant mes études de sociologie en 1998, je suis pour ma part sensibilisée à ces deux approches (alors encore bien distinctes) d'une part dans le cadre du cours d'épistémologie de René Doutrelepon (Université de Liège) à travers l'intervention d'un de mes condisciples, Christophe Lejeune, puis d'autre part à travers la lecture de l'ouvrage de Boltanski et Thévenot, « De la justification » (Boltanski & Thévenot, 1991), dans le cadre d'un atelier de lecture qui lui était dédié et qui regroupait quelques assistants et professeurs du département. Toutefois, ces approches n'étaient pas en tant que telles au programme de la formation en sociologie²⁷ qui reste alors marqué par la dialectique 'déterminations sociales' versus 'interactionnisme symbolique'. Personnellement, je suis attirée dans un premier temps²⁸ par l'approche constructiviste de Berger et Luckmann (Berger & Luckmann, 1996) en tant que tentative d'intégration

²⁶ Même si ces laboratoires existent toujours, certains de leurs membres éminents se sont déplacés vers d'autres laboratoires ou centres de recherche.

²⁷ Contrairement à aujourd'hui où certains professeurs mobilisent ces approches dans le cursus de formation.

²⁸ Dans le cadre de mon mémoire de sociologie intitulé «La campagne du mouvement aborigène pour les droits civique » (sous la direction de M. Poncelet, Université de Liège, 1998).

en un ensemble théorique global de ces a priori opposés²⁹ pour comprendre les « origines » de l'action avant de poursuivre mon cheminement à travers les propositions de déplacement de ces dialectiques que proposent Michel Callon et Bruno Latour (CSI) au travers de la sociologie de la traduction³⁰. La sociologie de la critique³¹ de Luc Boltanski et de Laurent Thévenot (GSPM) m'interpelle également, moins toutefois pour les nouvelles catégories qu'elle propose (mondes et cités) que pour la grille de lecture proposée pour appréhender l'« agir ensemble ». Si Callon et Latour proposent des fondements méthodologiques et des outils pour suivre et cartographier les innovations 'en train de se faire', Boltanski et Thévenot tentent de définir des catégories et structures grammaticales de cette action collective. Ces prolongements prennent notamment appui sur des groupes de lecture ou séminaires organisés au sein de l'équipe de recherche ou sur des travaux de recherche menés en mobilisant certains éléments.

Toutefois les programmes de recherche de ces deux courants ont évolué³² ; scindés, prolongés, repris et adaptés soit par les auteurs eux-mêmes, soit par d'autres chercheurs. A la suite des travaux de Boltanski et Thévenot et de Callon et Latour, de nombreux chercheurs³³ ont pris pour objet l'étude des affaires (Dodier, 1999, 2003), des débats, des scandales, des procès (Audren & Linhardt, 2008; Linhardt, 2008), des controverses. De nombreux travaux se sont également focalisés sur la question de l'engagement des non-humains (Barbier & Trépos, 2007), des intermédiaires et des médiateurs (Mélard, 2008; Vinck, 2003, 2006). Bien que les différences fussent soulignées par les auteurs de ces deux courants au départ et que les multiples dénominations citées plus haut témoignent également de l'éclatement des programmes de recherche, de nombreux rapprochements et liens ont été établis depuis lors³⁴, à nouveau par les auteurs eux-mêmes et également par les chercheurs qui, à leur suite, ont mobilisé certaines dimensions de ces programmes au point d'être aujourd'hui parfois étiquetés de « nouveau style sociologique » (Nachi, 2006). Ce « style sociologique » revendique une nouvelle approche, pragmatiste et pluraliste, de l'action collective, cette action ne se limitant pas aux humains mais à des agencements évolutifs d'humains et de non-humains (objets, normes, institutions,...).

²⁹ Voir Bruno Frère et Marc Jacquemain dans l'introduction de leur ouvrage collectif (Jacquemain and Frère 2008, pp. 11-28), intitulée « Fonder ou représenter : de l'apriorisme et du constructivisme en sciences sociales. Quelques clefs de lecture en guise d'introduction ».

³⁰ Également appelée Théorie de l'Acteur-Réseau (Actor Network Theory (ANT) étant la terminologie répandue dans la littérature anglophone), sociologie de l'innovation ou encore sociologie des associations.

³¹ Également intégrée sous l'appellation sociologie des conventions, sociologie politique et morale ou sociologie des régimes d'action.

³² Voir l'article de Nicolas Dodier (Dodier, 2005) autour de l'évolution de la sociologie de la critique.

³³ Voir Damien De Blic et Cyril Lemieux (De Blic & Lemieux, 2005) pour un paysage de cet engouement.

³⁴ Il suffit de voir les citations et références croisées entre les auteurs principaux de ces courants et par les chercheurs qui les mobilisent ensuite, comme Dodier par exemple.

Après une présentation des deux approches de sociologie pragmatique mobilisée (sections 2.1. et 2.2.), je présente les notions de controverses et d'épreuves comme lieu de rencontre (sections 2.3.). L'objectif n'est pas en effet de proposer une intégration de ces approches mais d'établir un lien entre elles et de créer un dispositif de recherche dans le cadre de cette thèse. Je présente dès lors l'intérêt d'étudier les controverses et les épreuves (section 2.4.) et les méthodologies proposées (section 2.5.) avant de présenter mon dispositif de recherche (section 2.6.).

2.1. DES GRAINS DE SABLE DANS L'ETUDE DES SCIENCES ET DES TECHNIQUES

Michel Callon et Bruno Latour ont développé un cadre d'analyse intéressant autour de l'étude des sciences et des techniques, la théorie de la traduction (Akrich, Callon, & Latour, 2006). Egalement appelée sociologie de l'innovation, elle a été conçue au départ pour suivre des processus de construction de faits scientifiques ou de conception d'innovations technologiques. Cette approche peut toutefois être utilisée sur des sujets plus vastes et est déjà mobilisée tant dans le champ d'étude des systèmes d'informations que dans celui des organisations.

2.1.1. UNE REMISE EN CAUSE DES THEORIES DES SCIENCES SOCIALES SUR LA SCIENCE ET LES TECHNIQUES

Les auteurs de cette approche ont en effet voulu se distancier³⁵ de la façon dont les sciences sociales abordent les sciences et les techniques mais également la société (et la théorie sociale). Au-delà donc du domaine des sciences et des techniques, ces auteurs se sont trouvés engagés dans une épreuve lorsqu'ils confrontaient leurs observations des laboratoires avec les théories disponibles en sociologie (des sciences) et en épistémologie.

La remise en cause de la capacité de la théorie sociale à expliquer la science les pousse à remettre en cause sa capacité à expliquer n'importe quel domaine auquel elle a été appliquée. Le problème leur paraît venir de pré-jugements sur toute une série de pratiques qui ne sont pas étudiées (objectives, réussies, efficaces, etc.), les sociologues

³⁵ « La sociologie des associations n'est pas ce domaine des sciences sociales qui serait enfin parvenu à étendre ses méthodes à l'activité scientifique, puis au reste de la société, mais la branche (ou plutôt le petit rameau) où se retrouvent ceux qui ont accepté de mesurer dans quelle mesure ils ont échoué à fournir une explication sociale des faits scientifiques » (Latour, 2007, p. 140).

ne s'intéressant qu'aux pratiques qui s'en écartent³⁶. A distinguer la science de la non-science, toute autre explication pouvait être facilement détournée en stigmatisant les informateurs ou les porteurs de cette explication 'molle' et leur aveuglement face aux forces cachées qui les gouvernent. Peu de réactions contraires donc, ou rapidement discréditées voire retournées contre elles en tant que preuves du bien-fondé de l'explication proposée et du rôle émancipateur de la sociologie. Une fois que la science devient un domaine d'étude, les sujets de l'explication sociale ne restent pas muets ; or ils sont bien plus proches des chercheurs en sciences sociales que les autres sujets d'étude et disposent de relais capables de bloquer les financements de recherche.

Il revient alors à la sociologie des sciences (et à la sociologie tout court) de s'interroger sur la façon dont ses théories tiennent la route... pour se confronter aux expériences des sciences qui, a priori, peuvent réussir ou échouer. C'est ainsi que l'épreuve dans laquelle est engagée Bruno Latour dans l'observation des pratiques scientifiques face aux théories sociales existantes provoque une remise en cause de ses savoirs³⁷.

Si cette réflexion était déjà entamée dans certaines branches, il est facile de leur opposer un « manque d'objectivité scientifique » qui discréditait leurs résultats. En acceptant de découvrir et d'étudier ce que recouvre cette objectivité scientifique (qu'est-ce qu'un fait scientifique ?), la sociologie des associations a remis en question l'explication sociale en elle-même. Et plutôt que de réduire et de *substituer* des entités par d'autres issues des théories sociales³⁸, elle choisit de suivre les associations entre les premières.

Plutôt que de jeter directement la suspicion et le doute sur l'existence des objets et phénomènes dont elle veut rendre compte, de créer des frontières a priori entre les êtres et des types d'associations, la sociologie des associations remplace l'explication sociale par la description de l'acteur-réseau (l'assemblage entre entités qui compose le collectif).

Cette approche puise donc à la fois ses racines dans les fondements relativistes (principe de symétrie, réflexivité) tout en constituant une critique relationniste de celle-ci. Elle prend distance par rapport à l'influence du « social » sur les sciences et les techniques pour choisir de suivre les épreuves successives qui créent les asymétries, y compris entre

³⁶ « A la différence de la déviation, le droit chemin de la raison n'a besoin d'aucune explication sociale » (Latour, 2007, p. 140).

³⁷ « Les objets de la science peuvent expliquer le social, jamais l'inverse. Aucune expérience n'était plus frappante que celle à laquelle j'assistais de mes propres yeux : l'explication sociale s'était évaporée » (Latour, 2007, p. 142).

³⁸ « Tandis que les autres sciences ne cessent d'ajouter des causes aux phénomènes, la sociologie est peut-être la seule discipline dont les « causes » peuvent avoir l'étrange effet de faire disparaître les phénomènes qu'elles sont censées expliquer ! » (Latour, 2007, p. 144).

nature et science, entre connaissances profanes et scientifiques, pour saisir ce qui crée leur stabilisation et leur robustesse dans le temps et dans l'espace, quels que soient les éléments engagés.

2.1.2. QUELQUES NOTIONS DE SOCIOLOGIE DE LA TRADUCTION

Ce questionnement concernant l'explication sociale est en fait le point de départ de ce que Bruno Latour appelle la sociologie de la traduction, même si cette terminologie n'est pas la seule répandue (théorie de l'acteur-réseau, sociologie des associations,...). C'est ainsi que Michel Callon (1986), John Law (1986) et Bruno Latour (1984) se trouvent confrontés dans leurs recherches à des objets (coquilles St-Jacques, massifs de coraux, microbes) qui occupent « la position étrange d'être associés aux formes sociales déjà répertoriées que nous nous efforçons d'expliquer » et qu'ils décident de ne pas les rejeter. C'est-à-dire qu'ils décident de décrire les non-humains de la même façon que les humains, sans mobiliser a priori de théories et de cadres particuliers et en laissant la porte ouverte à toutes les associations possibles. Ce faisant, ils remettent en cause les frontières établies par les théories sociales (sujet-objet, nature-science, etc.) et les autres disciplines scientifiques et démontrent le caractère superflu des explications 'sociales' par rapport à la description des associations entre les entités, qui *font faire* quelque chose à d'autres³⁹.

Les auteurs ont cherché à '*suivre les associations*' qui se créent entre des entités de tout ordre (humains, non-humains, collectifs, individuels) et à étudier le processus de construction et de stabilisation de ces liens ou attachements : traductions successives, solidification à travers un dispositif, irréversibilité (boîte noire). La notion d'attachement, apportée par Michel Callon, permet de considérer que pour attacher un nouvel élément à un assemblage, il y a lieu de le détacher d'autres éléments... C'est un double mouvement qui intervient et qui peut être suivi.

Dans cette approche, il n'existe pas de cadre sur ce que les éléments observés doivent être ou comment ils doivent se comporter mais il s'agit plutôt d'une façon d'étudier les phénomènes en définition, en laissant une ouverture maximale. Au cours de ce

³⁹ « Par conséquent, le social ne se trouve dans aucun maillon de la chaîne en particulier, il n'est pas une chose parmi d'autres choses, mais il peut circuler partout comme un mouvement qui met en relation des éléments non sociaux » (Latour, 2007, p. 155).

processus de définition(s)⁴⁰, de nombreuses incertitudes surgissent et des controverses peuvent apparaître sur ces nombreuses définitions (du projet, de ces objectifs, des résultats, des acteurs impliqués, des modes d'action, des compétences, etc.). L'acteur-réseau⁴¹ n'est pas une forme préétablie, mais une méthode de description d'une action collective (ou chaîne d'actions et de traductions) où participent en nombre (et non assistant) des entités aux formes d'existence diverses et variées autour de faits disputés.

Il s'agit donc avant tout de flux de traductions, de mouvements, de déplacements qui sont saisis et décrits par le chercheur.

2.1.2.1. LE RESEAU SOCIO-TECHNIQUE

Ce que ces auteurs appellent réseau socio-technique est en fait une association plus ou moins robuste d'actants⁴², un dispositif d'action. Ce qu'il importe de suivre dès lors, c'est l'association de ces acteurs avec les éléments qui permettent d'évaluer leur résistance⁴³, les dispositifs qui lèvent l'ambiguïté (outils, discours, lois, stratégies,...).

Le processus d'assemblage et la stabilisation de celui-ci sont au centre de l'approche. Bien que l'objectif des auteurs ne soit pas de parvenir à un modèle de construction des réseaux socio-techniques, un certain nombre d'étapes ont été identifiées par Callon lui-même (Callon, 1986), mais également par d'autres auteurs en sciences de gestion (Amblard, Bernoux, Herreros, & Livian, 1996; Doorewaard & Van Bijsterveld, 2001). Je reprends les grandes étapes de ce processus d'assemblage et de stabilisation en 3 phases : alignement, enrôlement, solidification.

La phase d'alignement intègre plusieurs étapes. Une première étape d'analyse du contexte concerne l'identification des actants potentiels et l'évaluation de la situation de départ. Une seconde étape énonce la problématisation et un premier projet provisoire de solution. Ensuite, l'étape d'intéressement confronte l'énoncé et les porteurs de cette solution avec d'autres acteurs, via des dispositifs spécifiques, engendrant des

⁴⁰ (s) pour souligner les nombreuses définitions et entre-définitions concernées par tout projet d'innovation.

⁴¹ « Un réseau qualifie le degré d'objectivité d'un récit, c'est-à-dire la capacité de chaque acteur à faire faire des choses inattendues aux autres acteurs » (Latour, 2007, p. 190).

⁴² Acteur, actant, entité seront ici considérés dans une même optique, même si certaines distinctions apparaîtront malgré tout dans le texte. La notion d'acteur est souvent reprise lorsqu'il s'agit d'entités humaines, alors que la notion d'actant est appliquée à des entités non-humaines auxquelles une capacité d'action est reconnue par les acteurs. La notion d'entité est la plus vaste et reprend tout élément, sans qualification particulière, ou tant que ses qualités et figurations ne sont pas encore établies.

⁴³ « Notre analyse, au lieu de retenir les dichotomies social/technique, humain/animal, micro/macro, ne considère que les gradients de résistance, c'est-à-dire les variations de durée et de solidité relatives des différentes sortes de matériaux (habitudes, mots, bois, aciers, lois, institutions, gènes, sentiments...) » (Callon & Latour, 2006, p.19).

traductions successives. Ces opérations de traductions successives définissent les actants et le projet, constituant le réseau socio-technique, qui se renforce grâce à l'association de matériaux de résistance diverse qui hiérarchisent et stabilisent les pratiques.

La traduction concerne « l'ensemble des négociations, des intrigues, des actes de persuasion, des calculs, des violences grâce à quoi un acteur ou une force se permet ou se fait attribuer l'autorité de parler ou d'agir au nom d'un autre acteur ou d'une autre force : « vos intérêts sont les nôtres », « fais ce que je veux », « vous ne pouvez réussir sans passer par moi ». Dès qu'un acteur dit « nous », voici qu'il traduit d'autres acteurs en une seule volonté dont il devient l'âme ou le porte-parole. Il se met à agir pour plusieurs et non plus pour un seul. Il gagne de la force. Il grandit » (Callon et Latour, 2006). Cette première phase se concentre sur les entredéfinitions qui s'opèrent entre les actants, la situation, le projet, etc. Elle opère en boucles successives au fur et à mesure de la confrontation avec de nouveaux acteurs.

La notion de traduction souligne le processus progressif de définitions concomitantes (ou entredéfinitions) du projet, des acteurs, des motivations et arguments, des faits, des objectifs, des modes d'actions, des compétences qui évoluent au fur et à mesure des confrontations. Partant d'un programme d'action de départ, ici en l'occurrence l'échange électronique de données de santé, nous pouvons suivre les méandres des traductions successives et de leurs stabilisations grâce au dispositif d'action, le réseau socio-technique.

Le traducteur, qui peut être individuel ou collectif, a un rôle important dès le départ et tout au long du processus. Il va intégrer chaque entité dans le projet global tout en conservant à l'esprit les intérêts spécifiques pour l'amener à accepter la coopération. C'est lui qui opère la problématisation en traduisant les intérêts particuliers en projet intégrateur. Pour ce faire, sa légitimité doit être posée (ou en tout cas, il ne doit pas se trouver en position illégitime) afin d'être accepté par les entités comme celui qui problématise. Il est un maillon important dans ce processus de chaînage. Il peut y avoir différent traducteur au cours du processus.

La phase d'enrôlement consiste à définir et négocier les rôles avec les entités intéressées. C'est un processus de négociation, multilatérale cette fois, pour construire le dispositif d'identification et d'attribution des rôles en lien avec l'énoncé. Les acteurs sont mobilisés dans le projet à travers l'affectation de rôle. Il ne s'agit pas d'un rôle prédéfini mais en construction à partir du sens et de l'intérêt que donnent les entités au projet. C'est un double processus de construction, du réseau et des acteurs. Un dispositif se construit qui met en relation les différentes entités grâce à différents intermédiaires.

La phase de solidification représente un renforcement et une stabilisation du réseau socio-technique qui lui permettent d'acquérir un certain degré d'irréversibilité et une capacité d'action. L'élargissement des entités en quantité et en qualité assoit le réseau socio-technique dans la durée et dans l'espace. Il se stabilise par la multiplication des dispositifs associés : règles, routines, procédures, objets techniques, infrastructures et systèmes complexes, le rendant de plus en plus irréversible par cet entrelacement complexe. Progressivement, il se renforce à travers la mise en boîte noire d'un certain nombre de ces associations, c'est-à-dire en mettant hors de questionnement un ensemble d'éléments qui le constituent (raisonnements, habitudes, forces, objets). C'est cette clôture des débats qui lui confère une capacité d'action.

Ces étapes ne sont toutefois pas à prendre comme un processus linéaire et chronologique, nombre d'entre elles peuvent s'imbriquer et se reproduire (processus itératif). L'optique fondamentale de l'approche est en effet de montrer dans les différents cas étudiés comment les choses se stabilisent, deviennent irréversibles à travers la construction du réseau sociotechnique. Ce n'est pas un 'donné' mais bien l'enjeu du processus. Une fois stabilisés, les éléments deviennent des 'boîtes noires' (routines, institutions, ...), difficilement accessibles à la controverse, moins malléables.

2.1.2.2. LES OBJETS INTERMEDIAIRES

Dans l'approche précitée, une nouvelle attention est posée sur l'enchevêtrement et la construction simultanée du matériel et du social (Schvartz, 2006), soulignant les associations complexes d'humains et de non-humains. L'objet acquiert un statut plus large que celui de médium ou de marqueur/indice des relations sociales, il peut également être acteur, façonnant l'action et intervenant dans les situations. Cette approche s'intéresse alors aux connexions avec et entre les objets pour ne pas se focaliser uniquement sur les actions des acteurs humains dans le déroulement des pratiques (Conein, Thévenot, & Dodier, 1993). La prise en compte des non-humains dans l'analyse sociologique a permis de renouveler les théories de l'action et de l'acteur et d'étudier les différents modes d'assemblages et d'engagement de personnes et de choses dans les collectifs (Barbier & Trépos, 2007).

L'attention portée aux objets intermédiaires⁴⁴ (Vinck, 1999) permet d'approcher ces dynamiques collectives sous un nouvel angle. Cette approche est essentiellement une

⁴⁴ «Ces objets ne sont pas simplement des inscriptions matérielles que l'on pourrait réduire à de l'information. Au contraire, ils sont des entités plus ou moins contraignantes à produire, à conserver et à utiliser. Les acteurs les investissent fortement, pour les mettre en forme, pour agir sur leur circulation, pour les manipuler. (...) Les objets permettent ainsi de révéler et de caractériser la nature des échanges et des relations entre les acteurs humains, de dessiner les réseaux de coopération, mais aussi d'accéder aux investissements et activités en amont, en cours et en aval de ces échanges. Sens, stratégie, organisation,

entrée empirique qui va permettre de révéler « des relations, des acteurs, des activités ». Les objets « interviennent sur une gamme étendue dans le registre de l'action: faciliter, induire, rapprocher, empêcher, dissuader, rendre possible, etc. » (Vinck, 2006). La notion permet de prendre en compte tant les résultats intermédiaires d'un projet (dimension temporelle, comme des maquettes à différents stades d'avancement), que les médiateurs dans des relations entre équipes (dimension spatiale). Elle inclut la prise en compte des objets fixes et des objets circulants.

Cette attention portée aux objets peut être réalisée de différentes manières (listes, identification dans un processus, suivi de la conception d'un objet...), chacune soulignant des problématiques différentes. Le suivi d'un objet en cours de conception par exemple « permet d'analyser plus finement les modalités de coordination. Les incertitudes portant sur le produit, sur la répartition des tâches et les compétences de chacun et sur les capacités des outils » (Vinck, 2006) entraînent de multiples ajustements à identifier par le chercheur.

Si le processus de définitions et de traductions successives recèlent de multiples négociations, arrangements et agencements, la stabilisation du dispositif tend à effacer les traces de ces épreuves successives ayant entraîné les asymétries en ne conservant visibles que quelques éléments choisis, quelques preuves légitimes, afin d'éviter leur remise en cause. Cette fermeture et cette occultation du processus de construction et de négociation constituent ce que les auteurs appellent des boîtes noires. Ces boîtes noires sont des frontières « qui protègent le contenu contre les remises en cause » (Vinck, 2007a, p.184).

Le suivi de ces étapes successives est proposé à travers l'outillage spécifique que constitue le graphe socio-technique.

2.1.3. LE GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE

Après avoir présenté l'approche de la sociologie de la traduction, j'aborde l'outillage cartographique proposé par certains auteurs de l'approche de l'analyse socio-technique. Je présente ici l'outil de façon générale. L'utilisation qui va en être faite est présentée à la fin de ce chapitre.

règles, conventions, lien social... tout cela émerge lorsque sont pris en compte les objets intermédiaires. Ils sont des supports, des vecteurs, des matérialisations d'information ou de formes de pensée, mais ils sont aussi des médiateurs des interactions cognitives entre les acteurs » (Vinck, 2000).

Bruno Latour et d'autres auteurs associés ont cherché à définir une méthode de cartographie (Latour, Mauguin, & Teil, 1991, 1992) des controverses scientifiques ou des innovations techniques cohérente avec les principes définis dans le cadre de la théorie de l'acteur-réseau. Cette méthode est proposée à la fois comme un outil analytique et comme un outil pédagogique. Il se fonde sur les travaux de ces auteurs ainsi que de Madeleine Akrich, Michel Callon et d'autres membres du CSI qui travaillent sur l'analyse socio-technique.

La méthode proposée d'analyse socio-technique (Akrich, 1991) est souvent présentée comme une analyse a posteriori mais peut également être utilisée en situation de controverse, pour faire le point sur l'ensemble des scénarios en présence ou des hypothèses « lancées sur les causes de l'écart observé entre le scénario prévu par les promoteurs du projet et sa réalisation effective ». En quelque sorte, le sociologue peut jouer le rôle d'un juge d'instruction qui fait le point sur les différentes parties impliquées, leurs arguments et les preuves qu'ils avancent, y compris les alliés, les expérimentations organisées pour éprouver les associations entre leurs ingrédients et les modalités de mise en scène utilisées. A travers de nouvelles négociations peuvent alors se dégager une nouvelle allocation des compétences entre les actants, à traduire dans de nouvelles inscriptions dans le dispositif.

Ce graphe socio-technique permet de suivre les évolutions des énoncés, des actants et de réaliser quelques tests sur ces trajectoires et sur les divergences ou cohérences de ceux-ci entre les différents comptes rendus disponibles. Cet outil se veut donc à la fois un outil de visualisation et d'analyse à travers quelques indicateurs.

La trajectoire d'un énoncé est suivie à partir de deux dimensions :

- L'assemblage des actants (unités), identifiant les alliés (programme) et les opposants (anti-programmes), c'est-à-dire les différentes modalités (+ ou -) qui les lient sans qualification de ces relations;
- Les transformations et traductions successives des unités (formats, remplacement d'une entité par une/plusieurs autres).

Un énoncé peut dès lors être défini comme l'association d'éléments dans un assemblage cohérent⁴⁵.

⁴⁵ « Nous entendons par énoncé conformément à l'étymologie tout ce qui est lancé, envoyé, délégué, par l'énonciateur. Le sens du mot peut donc varier au cours du parcours en fonction du « chargement » opéré par l'énonciateur ; il peut donc désigner tantôt un mot, tantôt une phrase, tantôt un objet, tantôt un dispositif, tantôt une institution. (...) Le mot énoncé renvoie donc non pas à la linguistique mais au gradient qui va des mots aux choses et des choses aux mots » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 423).

L'outil permet d'explorer l'espace sociotechnique que recouvre l'énoncé, c'est-à-dire les différents actants qui sont associés, humains et non-humains et les transformations, substitutions ou traductions, qu'il traverse. A la façon de l'hôtelier (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 421-429) qui souhaite que les clients rapportent leurs clés à la réception et qui s'allie avec un innovateur après que plusieurs de ses tentatives de chargement de l'énoncé aient échoué, l'énoncé de départ se déplace, et se voit chargé progressivement au point de devenir (ici) prévisible (quant au comportement des clients). Toutefois ce parcours a transformé les différents éléments du programme au travers des différentes traductions qui ont été opérées. En effet, les 'clients' ne rapportent pas les clés, mais bien les poids en fonte qui les gênent et auxquels sont attachées les clés. Ce faisant, l'hôtelier ne fait plus appel à leur sens moral ou à leur compréhension de l'inscription sur le panneau. Le suivi de cette succession de déplacements et de transformations est à la base du graphe socio-technique. Dans cet espace de coévolution, l'innovation n'est pas une chose fixe et immobile qui se déplace dans un espace⁴⁶.

La 'qualité' des assemblages (réaliste, efficace, coûteuse, etc.) n'est pas intrinsèque mais peut apparaître dans le graphe à partir des traductions successives⁴⁷.

Le maintien de cette qualité de réalité a donc un coût, pour entretenir le réseau et l'étendre toujours plus. Par contre, l'extension continue peut impliquer moins de négociation (voir indice de négociation) et peut également transformer les alliés fidèles en boîtes noires (voir indice de rendement).

Les énoncés sont attachés à des observateurs particuliers qui proposent leurs comptes rendus. Autour des controverses, il est utile de multiplier les points de vue d'observateurs puisque l'on ne peut se fier à aucun cadre a priori permettant de repérer les assemblages signifiants des assemblages insignifiants. Ces trajectoires sont donc attachées aux comptes rendus d'observateurs spécifiques identifiés (X1, X2, etc.). La temporalité n'est pas fixée de l'extérieur mais au travers des versions successives (OU) données par l'observateur X.

Le point de départ de la cartographie se base dès lors sur un énoncé issu d'un de ces comptes rendus (historique, interview, documents, etc.) qu'elle présente sous une forme graphique sans ajouter d'éléments externes et en ne conservant que les éléments pertinents à l'enquête. Ces éléments, considérés chacun comme une unité, n'ont pas

⁴⁶ « L'unité de l'innovation n'est pas donnée par quelque chose qui se maintiendrait à travers le temps mais par la traduction mouvante de ce que nous appelons avec Serres un quasi-objet » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 458).

⁴⁷ « « La réalité » n'est pas un état final et définitif qui ne demanderait plus aucun effort. Est plus réelle toute chaîne d'association plus longue que la précédente – toujours du point de vue de l'énonciateur choisi comme point de départ » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 459).

d'essence définie a priori mais se définissent par leurs actions dans les différentes trajectoires où ils sont intégrés⁴⁸.

Lorsque qu'une combinaison d'unités reste stable pendant plusieurs versions, celles-ci peuvent être regroupées au sein d'une boîte noire sous un nom différent (ou sous le nom d'une des entités).

Chaque actant identifié au départ est donc une boîte noire qui peut éventuellement être rouverte pour identifier à nouveau ses ingrédients (changement d'échelle). Les boîtes noires qui se constituent par la stabilisation d'un syntagme sont représentées par une seule entité avec un chiffre (nombre d'entités composant le syntagme avant sa mise en boîte noire). Ces boîtes noires peuvent faire l'objet de réouverture, où les entités la composant se dispersent ou disparaissent. Les trajectoires et les entités s'entredéfinissent. Si l'énoncé est un assemblage d'entités, une entité se définit par la liste des actions au sein des différentes trajectoires dans lesquelles elle est engagée, ce qui peut être visualisé dans une carte reprenant ses différentes apparitions dans les graphes. Lorsque la définition se solidifie, l'actant peut se voir attribuer une essence qui s'ajoute à la liste de ses qualités. Ces opérations sont toutefois toujours réversibles⁴⁹.

Ces coévolutions d'acteurs permettent également de clarifier les multiples transformations qui surgissent entre les lignes : « Ce que nous observons, c'est un groupe à géométrie variable entrant en relation avec un objet à géométrie variable » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 458). Les points fixes deviennent les exceptions à expliquer dans des parcours d'innovation où de nombreux acteurs évoluent et se tiennent les uns les autres.

Cette trajectoire est représentée dans un graphe à deux dimensions ET (association) et OU (traduction) qui permet de suivre la transformation de ses composants (figure 3).

⁴⁸ « Le schéma nous force à prendre l'existence totale d'un projet comme sa seule essence. » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 456).

⁴⁹ « (...) On ne travaille jamais dans un monde rempli d'acteurs à contours fixes. Non seulement leur degré d'attachement à un énoncé varie, mais leur compétence, leur définition peut également être transformée. Ces transformations d'acteurs sont d'une importance capitale pour le suivi des innovations puisqu'elles révèlent que l'acteur unifié (...) est lui-même une association dont les éléments peuvent être redistribués » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 427-428).

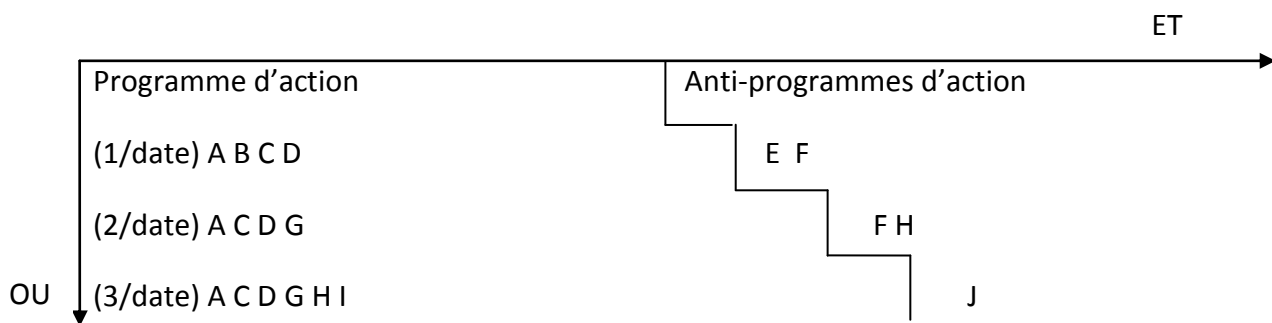


FIGURE 3 : REPRESENTATION GRAPHIQUE D'UNE TRAJECTOIRE D'UN PROGRAMME D'ACTION⁵⁰

La ligne de front (programme – anti-programmes) évolue au fur et à mesure de la trajectoire. Son extension vers la droite montre que l'énoncé gagne en réalité (succès temporaire) alors que l'inverse montre une perte ou délitement de la réalité⁵¹.

Selon les comptes rendus des différents observateurs, cette ligne de front peut séparer des éléments très différents. En parlant de trajectoire, il n'est pas question ici de suivre la diffusion d'un objet donné dans un contexte (modèle diffusionniste), mais les traductions successives qui sont matérialisées par les changements de ligne⁵².

Le passage d'une ligne à l'autre (versions) consiste soit en l'ajout de nouvelles entités, soit dans le remplacement d'une entité par une ou plusieurs autres. Les entités précédentes sont considérées constantes sans information du contraire. Plutôt que de définir a priori quelles sont les entités importantes, il s'agit de voir comment leur arrivée modifie l'assemblage⁵³.

A travers ces versions successives, c'est la résistance de l'assemblage à l'épreuve des ajouts ou retraits d'entités qui est testée⁵⁴.

⁵⁰ A partir du point de vue d'un observateur donné (X1), chaque chiffre représente une version de l'énoncé et les lettres représentent les actants (à partir de Latour, Mauguin, and Teil 1992).

⁵¹ « C'est cette courbe qui enregistre les compatibilités et les incompatibilités des humains et des non-humains, c'est-à-dire la socio-logique des mondes dans lesquels nous vivons » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 429).

⁵² « Une innovation est une ligne syntagmatique (ET) qui tient autant d'humains et autant de non-humains qu'il a fallu en recruter pour contrer les anti-programmes. Si un seul segment est différent d'une version à l'autre, ce n'est tout simplement pas la même innovation dont il s'agit, et si tous les segments sauf un seul sont distincts il n'y a aucune raison de les accoupler dans la même vitrine » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 455).

⁵³ « Le poids de ce qui compte et de ce qui ne compte pas, de ce qui est rhétorique et de ce qui est essentiel, de ce qui dépend du nez de Cléopâtre et de ce qui résiste à toute contingence, ne doit pas être décidé à l'avance par l'analyste. Le poids des facteurs doit être lu dans le diagramme en fonction du mouvement des syntagmes » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 457).

⁵⁴ « Une explication du parcours d'une innovation ne pouvant être rétrospective, elle ne peut donc être tirée, de moment en moment, que de la socio-logique des programmes et des anti-programmes. Les

Cette mise à l'épreuve est valable également dans l'approche des acteurs, visualisée à travers la carte d'actant, c'est-à-dire en regroupant les différentes versions dans lesquelles il intervient (agit), comme « une liste de réponses à des épreuves, liste qui, une fois stabilisée, est accrochée à un nom de chose et à un substrat auquel on va confier le rôle de sujet de tous les prédicats, c'est-à-dire d'origine des actions. » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 465).

Nom de l'actant :	A	
Observateur :	N° version	Définition
X1	(2)	A B D
X2	(3)	A F G

FIGURE 4: CARTE D'ACTANT TRANSVERSALE AUX DIFFÉRENTES TRAJECTOIRES⁵⁵

Cette liste peut déborder le suivi d'une innovation, en abordant comment et où apparaît cet acteur particulier⁵⁶.

L'acteur qui conserve les mêmes acteurs associés ou dissociés dans différentes versions gagne en prévisibilité (et l'inverse est possible). Ces répétitions dans les performances d'un acteur lui constituent progressivement un profil de compétences⁵⁷. Ce dernier élément rappelle le caractère provisoire d'une essence, d'une nature.

Les deux types de graphes combinés permettent donc de suivre à la fois une innovation en tant qu'assemblage mouvant d'acteurs (d'associations, en traductions, en mises en boîte noire) et la définition mouvante de ces acteurs (d'une liste d'épreuve à une figuration). Innovation et actants s'entre-définissent.

acteurs des anti-programmes peuvent-ils être soit recrutés, soit ignorés, soit repoussés ? Les acteurs des programmes peuvent-ils être maintenus associés si tel ou tel acteur nouveau est recruté, ignoré ou repoussé ? » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 463).

⁵⁵ A partir de Latour, Mauguin, and Teil 1992.

⁵⁶ « Plus la liste verticale est longue plus l'acteur est actif – à l'intérieur de la base de données - plus il y a de variations entre les actants auxquels il est successivement lié, plus il est polymorphe. Plus il apparaît de versions en versions comme composé d'éléments différents, moins son essence est stable. Inversement, moins la liste est longue, moins l'acteur est important. Moins il y a de diversité dans les acteurs qu'il rencontre ou plus il est difficile d'ouvrir la boîte noire qui le compose, plus il est cohérent et ferme. La liste des épreuves d'un acteur donné définit son historicité, de la même façon qu'un graphe socio-technique définit l'historicité d'une innovation » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 467).

⁵⁷ « De son existence, une essence commence à émerger – qui peut se dissoudre plus tard » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 467).

Au-delà de la présentation et de l'entre-définition de l'innovation et des actants, il reste à approfondir les opérations de traduction qui permettent « l'établissement - toujours local et provisoire – du lien social ». Il s'agit d'opérations par lesquelles un acteur définit des contours, des buts, des responsabilités, des formes d'un autre acteur. C'est l'opération de traduction qui « devient le principe essentiel de composition, de liaison, de recrutement ou d'enrôlement » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 468), elle consiste « d'une part à définir les couches successives de vocabulaire, à attribuer des buts, à définir des impossibilités, et d'autre part à traduire – d'où son nom – les programmes d'action des uns et des autres » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 470). La traduction introduit un mouvement de *détour* et de *retour*, bien que ce dernier ne soit jamais gagné d'avance. Latour et al. proposent d'éprouver la prévisibilité du retour en comparant la définition que le premier observateur donne des acteurs dont il compose sa version et les versions qu'ont les actants identifiés de leur position⁵⁸. C'est le problème principal de l'innovateur décrit par Akrich (Akrich 1991, p.343) que « d'arriver à proposer un script « réaliste », c'est-à-dire pour lequel l'écart entre l'environnement supposé, inscrit dans le dispositif, et l'environnement décrit par son déplacement ne soit pas rédhibitoire. Autrement dit, il faut qu'il se trouve des acteurs prêts à tenir les rôles, à assumer les compétences prévues par le dispositif ». Ce faisant, à travers ce dernier diagramme, le sociologue obtient une idée de l'alignement ou de la dispersion des actants, ce qui donne également une indication sur les négociations nécessaires... C'est à cet égard que la multiplication des points de vue est utile au sociologue. Non seulement les énoncés et les acteurs s'entre-définissent, mais ces ensembles varient « en fonction du point de vue de l'observateur ou de l'informant ». Le dernier diagramme proposé entend donc comparer les différentes versions que les observateurs ont d'un énoncé afin d'éprouver « le degré de cohérence ».

L'explication⁵⁹ est considérée ici par Bruno Latour comme une « description poussée plus loin ». A la différence d'une description ethnographique, elle ne procure donc pas une description extensive mais la capacité de comparer, grâce à un outil visuel, différents énoncés en provenance de différentes sources en focalisant l'attention sur l'hétérogénéité des assemblages, les localités, les variations d'échelle, les renversements de forces.

⁵⁸ Dans un tableau de l'article (figure 5.2), les auteurs comparent dans des lignes successives « la version qu'un acteur se fait de ceux qu'il enrôle avec l'idée que les acteurs enrôlés se font d'eux-mêmes et de lui » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 471).

⁵⁹ En effet, cette approche rejette l'utilité d'une explication qui viendrait au-delà de la description. Cette explication viendrait ajouter des éléments externes là où la méthode cherche à rester au plus près du déploiement du réseau socio-technique, c'est-à-dire tant de l'innovation, des actants que des opérations de traductions à l'œuvre.

Toute une série de tests sont proposés pour évaluer la dispersion ou l'alignement entre les trajectoires des différents comptes rendus ou entre les définitions des actants, leur robustesse, la compatibilité et l'incompatibilité de certains éléments dans des assemblages. De plus, certaines visualisations (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 427) proposent d'identifier le degré d'attachement (quel que soit le mode d'attachement) des différents segments identifiés par rapport aux versions de l'énoncé par des signes allant de ++ à -- et également \neq par (indifférent) et ? (ne sait pas).

Le degré d'alignement ou de dispersion entre des versions de différents comptes rendus est évalué à partir de la similitude ou de la différence entre les assemblages. Entre l'alignement complet ou la divergence totale, il existe une série de variations qui permettent de voir l'alignement progressif ou la divergence progressive entre des comptes rendus. De même pour les actants, il y a une convergence totale si le même actant est systématiquement associé dans un même assemblage quels que soient les comptes rendus, ce qui fait de lui une entité prévisible ou une boîte noire (et qui peut être désigné comme un seul actant en ajoutant un chiffre qui indique le nombre d'entités qui sont devenues des intermédiaires fidèles). Si aucun compte rendu ne mentionne l'actant de la même façon, il y a une divergence totale et l'actant peut être considéré comme imprévisible et non fiable. Toute une gamme de variations entre ces deux pôles existe, variations qui permettent de suivre l'évolution d'un actant et de tracer sa géométrie variable (échelle, format, motivations, définitions) et sa robustesse. Ces variations sont possibles tant pour les humains que pour les non-humains. La stabilité dans le temps et l'espace d'un actant n'est jamais donnée.

Trois types d'indicateurs sont proposés, qui comparent les chaînes d'associations et de substitutions :

- Les indicateurs d'évolution qui concernent l'analyse d'une trajectoire ;
- Les indicateurs d'observateurs qui analysent la dispersion ou l'alignement de différents comptes rendus d'une même trajectoire ;
- Les indicateurs d'isotopies qui permettent d'identifier le degré de cohérence d'un actant donné, et dès lors sa relative stabilité.

Pour résumer rapidement les indicateurs d'évolution, il s'agit de suivre l'évolution des entités impliquées dans une trajectoire, en *Taille* (nombre d'actants associés dans la version), en *Nouveauté* (nouvel actant), en *stabilité* (*Allié/Opposant*⁶⁰ qui se maintient depuis la version précédente). Les auteurs proposent également un *Index de Négociation* à partir de ces premiers indicateurs qui consiste en un rapport *Nouveaux actants* sur la *Taille*. Si le nombre obtenu est grand (proche de 1), le projet nécessite de

⁶⁰ J'y ajoute les opposants que les auteurs ont éliminés pour simplifier car je souhaite conserver la vision programme / anti-programme.

nombreuses négociations pour se maintenir (puisque de nombreuses entités sont entrées). Suivre cet index, ou tout autre indicateur proposé, permet avant tout au chercheur d'identifier les périodes à examiner de plus près. Les auteurs proposent une visualisation « cartographique » (voir figure 2.4, Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 434) utilisant les indicateurs de taille et l'index de négociation, c'est-à-dire en mobilisant une géométrie chargée de sens (sur la base des conventions de lecture).

D'autres indicateurs complémentaires d'évolution sont proposés, celui des *Acteurs Nouveaux Cumulés* qui représente le nombre cumulé de nouveaux acteurs mobilisés (y compris lorsqu'un actant disparu, réapparaît) et indique dès lors la variabilité des attachements et celui de l'*Exploration* qui représente la population d'acteurs impliqués par le projet (au moins une fois dans la trajectoire, et sans recompter les nouveaux acteurs disparus qui réapparaissent). Un indice de l'attractivité (Indice de Rendement) du projet est également défini « en divisant [(le nombre cumulé de Nouveaux Acteurs Agrégés) – (le nombre cumulé des Nouveaux Acteurs Perdus)] par l'Exploration du monde ». Les Nouveaux Acteurs de la version n sont donc répartis dans la version suivante (n+1) entre ceux qui sont restés attachés en se fondant dans les Acteurs (NAA) et ceux qui sont perdus, disparaissant du graphe (NAP). Un Indice de Solidité est enfin proposé pour définir la résistance de l'assemblage d'une version à l'autre en divisant le nombre d'Acteurs d'une version n à la Taille de la version n-1.

En ce qui concerne les indicateurs d'observateurs et d'isotopies, les auteurs proposent d'évaluer le degré de prédictibilité du projet à partir du degré de convergence des comptes rendus associé au degré de cohérence des acteurs mobilisés (définition stable).

Le graphe socio-technique tel que présenté par ces auteurs est appuyé sur différents outils informatiques pour traiter les données récoltées. Les méthodes intégrées à travers ces outils sont qualifiées de « quali-quantitatives » en ce qu'elles se composent à la fois de nombres (comptage, ratio, graphiques, etc.) et d'énoncés (narrations)⁶¹.

L'objectif annoncé est également de pouvoir comparer différentes études de cas tout en conservant les trajectoires spécifiques et la localité des différents réseaux⁶².

L'analyse socio-technique telle que proposée ici, et principalement utilisée à partir des deux types de graphes décrits plus haut, permet de réaliser une analyse de réseaux sans

⁶¹ « La méthode que nous proposons ici voudrait améliorer la lisibilité et la mise en discours des analyses de réseaux » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p.420).

⁶² « Le graphe socio-technique est à la fois un survol de l'innovation, une caractérisation chiffrée de ses succès et de ses échecs, et une plaque tournante permettant ensuite de naviguer à travers les statistiques, les archives, les entretiens, les plans, les récits, etc. » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 435).

introduire d'éléments explicatifs externes. Son évaluation repose directement sur le parcours de l'énoncé et non sur des références externes⁶³.

Si l'analyse socio-technique s'intéresse avant tout aux assemblages en constitution, ces éléments stabilisés antérieurement que sont les boîtes noires composent également le paysage. Ces boîtes noires sont composées d'éléments divers assemblés de façon robuste. Elles composent le paysage sociomatériel où se déroule la scène d'innovation. La notion de convention, qui peut être rapprochée de celle de boîte noire, est mobilisée dans l'étude des sciences et des techniques par différents auteurs du courant relativiste. Par exemple, dans le programme fort de Bloor, « les connaissances sont traitées comme des croyances qui tiennent à des façons de travailler conventionnelles, des protocoles faisant consensus, des conventions matérialisées dans des instruments et un patrimoine d'habitudes » (Vinck, 2007a, p. 183-184). Cette notion permet d'aborder des ensembles stabilisés : groupes, théories, instruments, protocoles auxquels se confrontent les nouvelles connaissances. Ces conventions codifient les pratiques (scientifiques), orientent le regard (instruments, types de résultats recherchés), offrent des ensembles de principes et valeurs adéquats permettant de justifier les découvertes concordantes (dispositif d'évaluation, modalités d'objectivation). La neutralité ou l'objectivité, la logique rationnelle (les grandeurs propres à l'ensemble conventionnel) sont construites à travers le dispositif en rendant invisibles les différents réglages opérés pour obtenir les « faits bruts » lisibles et cohérents avec l'ensemble théorique ou les négociations nécessaires à la production de résultats valides. Aux modalités d'engagement des différentes entités au sein de ces ensembles sont attachés des coûts, des investissements plus ou moins importants (investissement de forme selon Thévenot) afin d'obtenir les qualités ou les compétences requises, les instruments nécessaires, etc. Afin d'aborder cette question des principes et des modalités d'engagement, je vais maintenant présenter l'approche développée à partir des travaux de Boltanski et Thévenot.

2.2. DES PRINCIPES ET DES MODALITES D'ENGAGEMENT

Boltanski et Thévenot, dans leurs travaux (Boltanski, 1990; Boltanski & Thévenot, 1991; Thévenot, 1990), ont proposé une nouvelle théorie de l'agir ensemble basée sur l'existence d'une pluralité de principes et de régimes d'action.

⁶³ « Tous les énoncés en effet ont une réalité, cette réalité peut être évaluée précisément en comparant à chaque fois ce qu'un acteur dit d'un autre avec ce que cet acteur dit de lui-même. Cette comparaison trace un réseau qui est à la fois l'existence et l'essence de l'énoncé » (Latour, Mauguin, and Teil 1991, p. 476).

Si Callon et Latour parlent d'entités pour englober les humains et les non-humains, Boltanski et Thévenot utilisent la notion d'êtres pour parler des personnes et des choses (naturelles, surnaturelles, matérielles ou non, normes, etc.). Les objets ont une position importante dans la situation. Tant les objets que les personnes peuvent être qualifiés en situation et intervenir dans l'action.

2.2.1. REGIMES D'ACTION

Les auteurs ont progressivement défini différents régimes d'action (idéaux-types) en croisant tout d'abord les situations de paix ou de dispute avec la présence ou l'absence de principes d'équivalence. Pour Dodier, chaque régime d'action « rassemble une collection d'êtres selon une cohérence (un principe de justice, un état d'amour, un type de convention, etc.), et contient les éléments d'une dynamique interne » (Dodier, 1991, p. 433). Toutefois ces régimes purs se trouvent rarement seuls en situation où l'on observe une combinaison ou une succession d'engagement (de justification, de routine, de force...) et de jugements.

La justification n'est pas le seul régime d'action disponible en situation mais celui-ci peut intervenir lorsque des divergences d'interprétations sur le sens du juste sont exprimées entre plusieurs personnes et que des incertitudes sur des éléments de la réalité apparaissent, nécessitant leur mise à l'épreuve. C'est le régime qui est principalement étudié dans le cadre de l'ouvrage 'De la Justification' (Boltanski & Thévenot, 1991). S'il existe une multiplicité de sens (du juste) associée à une situation donnée, il existe différentes formes d'accord légitime possibles qui s'affrontent ou qui s'accordent (compromis). Les principes (cités) ne sont rien sans les dispositifs d'êtres qui permettent d'appuyer les arguments (mondes).

Dans le cadre du régime de justesse, l'ajustement en situation se déroule sans que les règles ou principes ne doivent être discutés. Les éléments qui permettent cet ajustement sont implicites ou intériorisés, voire rappelés par l'implication d'hommes et de choses (dispositif), sans remise en cause. Aucun élément ne perturbe le scénario des différents êtres engagés, ce qui n'entraîne pas de nécessité de recourir aux règles et aux principes qui gouvernent l'action. Le fait que le principe ou la règle ne soit pas édictée explicitement ne remet pas en question le fait que cette règle d'équivalence existe.

Le régime de dispute dans lequel la mise en équivalence est absente est présenté comme celui de la violence (physique ou psychologique). Il s'agit d'une confrontation sans argumentation, ce sont les forces respectives des parties en présence qui règlent l'action, à la façon d'un bras de fer, jusqu'à ce qu'une des parties cède.

Le régime de l'agapê ne mobilise pas non plus de principe d'équivalence. Il s'agit de don sans contrepartie attendue, propre à certaines relations amoureuses ou familiales, sans toutefois se limiter à elles.

	Dispute	Paix
Equivalence	Dénonciation/critique (Justification)	Justesse (Routine)
Hors équivalence	Violence (Force)	Agapé (Amour)

TABEAU 1 : LES REGIMES D'ACTION SELON BOLTANSKI⁶⁴

Toutefois, cette distinction entre régime par rapport à la mise en équivalence, ou par rapport à un principe supérieur commun, peut être discutée. En effet, en situation, certaines personnes peuvent faire valoir le don sans contrepartie comme un principe supérieur (volontariat). Tout comme certaines personnes peuvent mobiliser la répétition de certains comportements comme preuve de leur bon droit (annexion d'un terrain après 30 ans d'utilisation). De plus, certaines actions associées à un principe de justification peuvent utiliser certaines formes de force légitimes ou spécifiées (grève, mobilisation populaire, arrestation, etc.). Enfin, certaines disputes peuvent être clôturées sans qu'un accord ne soit intervenu sur un principe supérieur commun tel que défini à travers les Cités, et sans pour autant utiliser la violence, en mobilisant d'autres règles d'équivalence ou la relativisation.

Dodier définit la nouvelle conception de l'action de Boltanski et Thévenot en ces termes : « Comme une suite de séquences où les personnes, engagées dans des moments successifs, doivent mobiliser en elles des compétences diverses pour réaliser, au fur et à mesure des circonstances, une adéquation à la situation présente. » (Dodier, 1991, p.427). Cette pluralité des modalités d'engagement renvoie à la mobilisation de compétences différentes suivant les épreuves en situation, en se déplaçant d'un monde d'action à un autre, en passant d'une grandeur à une autre. L'action devient une combinaison complexe de moments d'engagement ; de confrontations entre des mondes, d'ajustements dans un monde commun, de détachement ou de violence.

2.2.2. SITUATION, ACTION ET CONVENTIONS

Cette nouvelle théorie de l'action ouvre une voie sur l'élucidation des différentes modalités d'engagement des personnes dans des séquences d'action, mobilisant des compétences et des ressources diverses adaptées à la situation.

⁶⁴ Boltanski, 1990.

Les auteurs de cette approche ont développé un modèle (grammaire commune) permettant de définir différentes conventions (cités et mondes) à partir d'un même format (montée en généralité, registre de preuves, agencement cohérent d'êtres 'qualifiés' en relation, modalités d'épreuve...).

Dans le régime de la justification, la situation particulière est rattachée à des principes supérieurs (montée en généralité) qui permettent une mise en équivalence et une évaluation. Ils ont décrit 6 cités (principes de grandeur) et mondes spécifiques, à travers une grille de lecture identique : la cité inspirée, la cité domestique, la cité de l'opinion, la cité civique, la cité marchande et la cité industrielle. Par la suite, d'autres tentatives de description de cités apparaissent, notamment la Cité par projets (Boltanski & Chiapello, 1999). Chaque principe est le pivot d'un registre de justification, une cité, basée sur une conception particulière du bien commun, une logique argumentative. A travers des épreuves, ces principes sont convoqués par les personnes et attachés à des sujets et des objets, ainsi qualifiés, qui interviennent dans la situation.

Les cités	Le principe supérieur commun
Inspirée	La grâce, le renoncement absolu
Domestique	La tradition filiale
De l'opinion	La renommée
Civique	La représentativité
Marchande	La concurrence des intérêts
Industrielle	L'efficacité
Par projets	La mise en relation

TABLEAU 2 : LES DIFFERENTES CITES⁶⁵

Si je les présente ici très brièvement, c'est parce que mon intérêt se porte plus sur la réflexion globale et la grille d'analyse des mondes, utiles pour aborder mon terrain que sur le fait d'identifier et de recenser la présence des grandeurs 'universelles' (pour la France) sur le terrain observé. Le régime de la justification ne consiste pas en des débats rhétoriques entre personnes à partir des principes ou des valeurs. Comme les autres régimes décrits, il se déroule en situation concrète, en prenant appui sur des êtres de nature diverse en fonction du registre de justification. Sans cet ancrage dans un monde, l'épreuve ne pourrait être tranchée (une parole face à une autre) par manque de preuves tangibles apportées en soutien. Ces êtres viennent donc donner du poids dans l'évaluation de la validité des arguments en présence. Ils sont également les points de repères nécessaires à l'action (évaluation préalable).

Les personnes, dans l'approche de Boltanski et Thévenot, disposent de compétences et de capacités leur permettant d'identifier les êtres sur lesquels s'appuyer, de relier le

⁶⁵ Inspiré principalement de Boltanski et Thévenot (Boltanski & Chiapello, 1999; Boltanski & Thévenot, 1991).

particulier au général et d'évaluer l'environnement afin de qualifier et d'ordonner les êtres (jugement). Les personnes qui s'engagent dans une situation entendue comme « l'ensemble des êtres présents et potentiellement qualifiables dans tel ou tel monde » (Dodier, 1991, p.431) se trouvent face à une pluralité de principes et de mondes qui vont orienter leur regard et l'épreuve. Même si certaines épreuves sont déjà engagées dans des mondes spécifiques, elles peuvent toujours tenter de la déplacer. Dodier souligne à cet égard la pluralité des engagements potentiels en situation : « Le modèle propose une géométrie raffinée des figures d'engagements : « dévoiler » ou « entrer dans un différend », en protestant contre la présence cachée d'êtres d'un autre monde ; « ouvrir » ou « fermer les yeux » sur des êtres ; « juger équitablement » en prenant en compte les êtres de différents mondes ; « s'arranger » en relativisant l'importance des principes ; « insinuer » que d'autres êtres sont là, sans l'affirmer ouvertement » (Dodier, 1991, p.432).

La grille de présentation des mondes intègre les différents éléments de la grammaire commune que l'on peut trouver dans les rapports d'épreuves.

Le principe supérieur commun	Principe d'équivalence des êtres (personnes et objets) permettant une qualification et un ordonnancement des grandeurs.
Etat de grand (attributs et qualificatifs)	Modalité d'attachement au bien commun garantissant le respect du principe supérieur
Dignité	Commune humanité partagée entre les sujets (même aptitude ou capacité à la grandeur, asymétrie due à l'investissement)
Répertoire des sujets	Figures attachées à la grandeur
Répertoire des objets (et dispositifs)	Objets, appareillages ou assemblages (matériels ou immatériels) qui contribuent à objectiver la grandeur des sujets en situation
Formule d'investissement (sacrifice)	Conditions d'accessibilité à l'état de grand (sacrifice nécessaire), charges qui en retour apportent les bienfaits (à la personne et aux petits)
Rapport de grandeur (forme d'équivalence)	Ordonnancement des états de grandeurs, relations entre les grands et les petits via le bien commun
Relations naturelles	Relations qualifiées (verbes) entre les sujets et les objets
Figure harmonieuse	Situation conforme à l'application harmonieuse du principe dans la distribution des êtres sur base de leur investissement
Epreuve modèle	Epreuve cohérente, au dispositif pur (sans êtres extérieurs au monde)
Mode d'expression du jugement	Sanction de l'épreuve
Forme de l'évidence	Types de preuves, modalités de la connaissance
Etat de petit	Qualités opposées à l'état de grand, pollution d'autres grandeurs, autosatisfaction de la particularité

TABLEAU 3 : LES ELEMENTS DE LA GRAMMAIRE INSPIRE DE BOLTANSKI ET THEVENOT

Si les auteurs définissent différents régimes d'action et différents registres de justification, l'intérêt de leurs travaux pour moi porte plus sur les confrontations, les remises en cause, les disputes, les déplacements et sur les modalités de coordination en situations pratiques que sur ces catégories en elles-mêmes. A travers leurs différents travaux, ils présentent la pluralité des principes et mondes en présence et s'interrogent quant aux modalités de l'agir ou du vivre ensemble. Ce qui m'importe ici, dans le cadre

de ce dispositif de recherche, c'est d'associer cette prise en compte des différents principes et modalités d'engagement qui coexistent et se rencontrent en situation.

Comme nous l'avons vu un peu plus haut, leur explicitation (des principes) n'apparaît clairement que dans les situations où un élément perturbateur surgit, à la façon des boîtes noires qui ne sont rouvertes que lorsqu'une remise en cause apparaît. Lors de cette confrontation, les personnes en présence argumentent, créant des liens entre les éléments de la situation et un principe supérieur commun (grandeur) qui leur permet de distribuer les qualités (mise en équivalence) des êtres en présence. C'est l'opération appelée montée en généralité. Le cas particulier est rattaché à un bien commun, référence supérieure à un sens du juste, et à un dispositif plus ou moins vaste. Cette épreuve de justification, ou épreuve de grandeur, tend à faire valoir un principe d'équivalence au nom d'un bien commun, en apportant des preuves spécifiques. Si un accord intervient sur le principe (grandeur), et sur le processus de hiérarchisation des êtres (les grands et les petits), la dispute est clôturée. Chacun des protagonistes dispose alors de compétences et ressources propres à la grandeur dans des proportions diverses, ce qui constitue des asymétries. Ces asymétries sont fondées sur des différences d'investissements par rapport au bien commun et dès lors sur une juste proportionnalité dans les valeurs accordées aux personnes et aux choses (catégorisation) dans la situation donnée. Cette évaluation, ce jugement de valeur (des valeurs en présence), est dès lors situé, et non attaché en permanence aux êtres. Un être doté de peu de ressources dans un monde (petit) et dès lors avec moins de chance de remporter l'épreuve, peut tenter de déplacer l'épreuve dans un autre monde où il peut mobiliser plus de ressources. L'engagement dans plusieurs mondes, la traduction d'êtres d'un monde vers un autre ou l'agencement d'êtres de plusieurs mondes différents restent des opérations coûteuses (investissements de forme et sacrifice).

Si dans les économies de la grandeur, les principes supérieurs communs forment des ensembles de même 'niveau', Thévenot, avec la notion d'action qui convient (Thévenot, 1990), réintègre une approche d'emboîtement de conventions, de niveaux différents, allant jusqu'à l'exigence d'un principe supérieur commun. La notion articule action et convention, quels que soient les situations observées et le nombre de personnes impliquées.

Les notions de jugement et d'épreuve sont très présentes dans leurs travaux⁶⁶ (voir notamment le point V dans l'ouvrage *De la Justification*). Le jugement⁶⁷ consiste en

⁶⁶ « Quel que soit le registre de l'action, la coordination se traduira par deux exigences indissociables :
- L'arrêt d'un jugement délimitant les contours d'une action, identifiant ce qu'il advient. Si je n'ai pas de formes servant au repérage de ce que je fais ou de ce que l'autre fait, il n'y a pas de recherche possible de cohérence, de conséquence. Une tâche prioritaire dans la théorie de l'action est donc d'étudier l'opération

l'opération de qualification et définition des éléments pertinents pour l'action. Aucun jugement (évaluation sur la base des références disponibles) n'octroie des qualités définitives aux êtres en présence qui peuvent être requalifiés à nouveau, suite à la prise en compte d'un nouvel élément ou d'une perturbation (épreuve de réalité). En même temps, c'est le jugement qui permet l'action en stabilisant la réalité. C'est l'identification progressive de l'action (Thévenot, 1990) : les jugements se succèdent en fonction du résultat de leurs épreuves de réalité et façonnent l'action⁶⁸. La disconvenance relance le jugement (identification des éléments significatifs) et peut réorienter l'action. Toutefois, le coût d'une réorientation complète de l'action n'est pas négligeable, notamment de par les investissements de forme (Thévenot, 1986) consentis et par les traces de nos engagements laissées par les premières épreuves. Action et conventions sont intimement liées : l'engagement singulier de choses et de personnes est rapporté à la généralité d'une convention. C'est le jugement qui scelle à travers son rapport (trace, langage) le caractère convenable, rapport nécessaire à la clôture d'une éventuelle dispute. A travers les accros de l'action (incertitude, dispute) apparaît également la dynamique de maintien ou de remise en cause des conventions. Certains êtres se retrouvent qualifiés à travers différents modèles et ces qualifications se confrontent en situation ce qui engendrent des mises à l'épreuve successives jusqu'à ce que de nouveaux accords permettent aux interactions de se poursuivre.

Thévenot propose dans cet article une échelle d'actions-qui-conviennent allant des gestes intimes et des convenances personnelles aux actions et conventions collectives. La qualification des êtres et de leurs relations présente dans le rapport de jugement (hypothèse) est mise à l'épreuve de l'action (épreuve de réalité), de façon différente toutefois selon la position sur cette échelle. En effet, le rapprochement entre les êtres effectué dans le cadre d'un geste intime (familiarité) ou dans le cadre de l'exécution d'une tâche (interaction élémentaire) n'implique pas autant de tiers que celui effectué

consistant à sélectionner ce qui importe, aux dépens de ce qui n'est pas significatif. Cette opération suppose de réaliser des rapprochements, de reconnaître des formes, de qualifier.

- La remise en cause de ce jugement, lorsque l'adjonction d'éléments supplémentaires à un cours d'événements fait qu'il n'épouse plus les formes de l'action identifiée. Cette mise à l'épreuve est la condition d'un jugement raisonnable. Ce qui se passe « vraiment », comme on dit au cours de l'épreuve critique, n'a pas été compris dans une identification préalable, toujours impuissante à réduire complètement la présence des personnes et des choses » (Thévenot, 1990, p.9).

⁶⁷ Le terme de jugement est préféré par Thévenot au terme d'interprétation ou même d'évaluation « pour désigner cette quête des éléments pertinents parmi ce qu'il advient, recherche destinée à identifier une action qui se tient. Il a le mérite de suggérer l'arrêt de la recherche, la clôture d'un dossier d'éléments qualifiés mis en relation. Or la qualification et la clôture de la liste des éléments pertinents pour constituer une action, sont deux traits essentiels de ce jugement » (Thévenot, 1990, p.10, note de bas de page).

⁶⁸ « Il apparaît ainsi que l'identification est liée à l'épreuve du succès de l'action, qui ouvre sur le choix entre un maintien de l'action ignorant les aléas rencontrés, ou la reconnaissance d'une défaillance. C'est à la suite d'incidents dont nous jugeons qu'ils contreviennent ou non à notre projet, que les contours de l'action se précisent, par la négative, par ce qui est malvenu » (Thévenot, 1990, p.11).

dans le cadre d'action collective légitime (justification), ou à tout le moins, ces êtres intermédiaires se sont effacés, la convention s'est abstraite. C'est ainsi que si l'on inspecte certains objets particuliers (panneau de signalisation), il est possible de retracer tout l'assemblage, « une théorie d'objets, d'équipements, d'instructions qui les soutiennent dans l'épreuve » (Thévenot, 1990, p.26) qui n'apparaît plus en avant-plan. Lorsque le jugement doit être établi par un collectif, la multiplication des êtres engagés et de leurs relations rend l'accord plus solide. Cette multiplication se déroule toutefois dans un cadre limité, une économie de la grandeur (voir les cités), afin de rendre l'action possible en clarifiant les capacités pertinentes des êtres (humains et objets) et l'engagement attendu (de ceux-ci) dans l'action.

Boltanski (Boltanski, 2008) souligne également une distinction entre un registre pratique et un registre métapragmatique. Dans le premier registre, la coordination des personnes est centrée autour d'une tâche grâce à des repères plus ou moins partagés, un seuil de tolérance existant entre les façons de faire des uns et des autres afin d'éviter la dispute. Dans le second, le niveau de réflexivité est plus élevé et dépasse la tâche pour atteindre les modalités, les conditions et les formes de l'action en commun. Ce niveau nécessite la mise en relation entre un état des choses et une forme symbolique, c'est-à-dire un processus de qualification (lien avec une grandeur, valeur, charge positive ou négative). Il réintroduit ici l'institution, « un être sans corps à qui est déléguée la tâche de dire ce qu'il en est de ce qui est qui a » (Boltanski, 2008, p.26), dont les porte-parole introduisent les traces, les rapports rendant disponibles les catégorisations, les qualifications et les frontières (formes de confirmation) dans le débat pour résoudre les incertitudes. L'ambivalence de ces porte-parole, personnes comme les autres impliquées dans le débat et à la fois institution incarnée, provoque des tensions, sous différentes modalités selon les mondes dans lesquels elles apparaissent. Cette ambivalence est la porte entrouverte à la critique.

Tout comme Callon et Latour, cette approche offre une nouvelle théorie de l'action, revisitant ces notions d'action et d'acteur pour aborder la pluralité des modalités et formes d'engagement (agences) d'êtres humains et non humains dans des séquences d'action en situation. Il y a ainsi selon Dodier une « symétrisation des différentes voies vers les objets », c'est-à-dire qu'il n'y a pas de hiérarchisation a priori de certains objets par rapport à d'autres. A la différence de Callon et Latour, il y a une réflexion ici sur ce qui lie les êtres engagés dans la situation (régime d'action), sur la qualification des êtres et des relations et leur cohérence (robustesse). Le jugement préalable (identification) de Boltanski et Thévenot se rapproche de la notion de programme de Callon et Latour (script intégré, dimension prescriptive) qui introduit des hypothèses sur l'environnement et sur le comportement des acteurs, hypothèses qui peuvent se confirmer en situation ou être infirmées. De même, de nombreux dispositifs sont étudiés par Callon et Latour

(clefs de Berlin, ceinture de sécurité), à qui sont délégués la tâche de rappeler à l'ordre les humains (de faire ou de ne pas faire). Il s'agit d'un déplacement de la morale des humains vers les dispositifs. Ces dispositifs ne sont toutefois pas considérés comme une contrainte totale (Dodier) car ils peuvent être contournés, débranchés, mis à l'épreuve. Le programme est ainsi déjoué, contourné, bien que ce non-respect puisse dans certains cas impliquer un coût ou une sanction élevée.

2.3. LES NOTIONS DE CONTROVERSE ET D'ÉPREUVE EN TANT QUE LIEU DE RENCONTRE

Si les différences existent entre les deux approches présentées, certains points permettent de les rapprocher. De nombreux ponts sont déjà construits par les auteurs principaux eux-mêmes qui se citent mutuellement. Je propose à cet égard de prendre les notions de controverse et d'épreuve comme des lieux de rencontres. Il ne s'agit pas d'intégrer les deux approches mais de constituer un assemblage temporaire utilisable dans le cadre de cette thèse.

C'est à cette fin également que la notion de régimes socio-techniques est utilisée, afin de souligner à la fois l'intérêt porté aux différents régimes d'action en présence et aux dispositifs socio-techniques en constitution.

Pour commencer, je propose un petit tour du côté des définitions de ces deux notions, avant d'identifier leur intérêt et la façon de les aborder.

2.3.1. DEFINITION DE LA NOTION DE CONTROVERSE

Bruno Latour dans l'introduction de son cours autour des controverses socio-techniques associe la notion de controverse à celle de débat où entrent en jeu « des connaissances scientifiques ou techniques qui ne sont pas encore assurées ». Il s'agit de situations où les incertitudes ne peuvent être levées facilement à partir de connaissances stabilisées et partagées. De ce fait, ces incertitudes créent des positions et scénarios alternatifs dont on ne peut affirmer a priori lesquels vont se stabiliser.

Cette notion de controverse scientifique est également mobilisée par Raynaud qui la définit de façon plus restrictive comme suit : « Division persistante et publique de plusieurs membres d'une communauté scientifique, coalisés ou non, qui soutiennent des arguments contradictoires dans l'interprétation d'un phénomène donné » (Raynaud, 2003, p.8).

Pierre Lascoumes (Lascoumes, 2001) définit la situation de controverse plus largement par la combinaison « d'incertitude scientifique, de stratégies divergentes d'acteurs et d'une forte mobilisation sociale ». Si ces controverses parviennent de plus en plus sur la place publique plutôt que dans des arènes fermées, il s'agit selon lui d'un processus d'apprentissage au niveau social permettant « à la fois la reformulation des problèmes, l'acquisition collective de connaissances, une évaluation plurielle des risques, l'apparition de nouveaux acteurs et la transformation des groupes existants » et ce dans le but de réduire, résorber, gérer l'incertitude en « rendant politiquement traitable des situations rendues complexes par l'absence de savoirs stabilisés et l'hétérogénéité des acteurs et des enjeux impliqués » (Lascoumes, 2001, p. 1).

Michel Callon (Callon, 2001) présente ce processus comme un décloisonnement des débats techniques, politiques et sociaux hors des cadres prédéfinis institutionnellement (avec leurs systèmes de délégation), par l'engagement de profanes et de groupes émergents et la constitution de « forums hybrides » où la controverse s'exprime. Le résultat en est « une nouvelle forme d'organisation de la production des connaissances, d'innovations techniques et de leur mise en société » (Callon, 2001, p.15).

Pour résumer en quelques termes, la controverse est une situation où il n'y a donc pas d'accord entre les acteurs sur la façon de lire, analyser et résoudre une situation ou un problème scientifique ou technique, où se confrontent différents scénarios portés par des acteurs différents. Par exemple: la question du risque sanitaire lié au développement d'organisme génétiquement modifié, l'impact sur la santé des ondes gsm, la disparition des abeilles, etc. Ces controverses que j'appellerais socio-techniques sont un objet d'étude privilégié de cette approche. Autour de ces controverses, se définissent différentes arènes où sont invités, interpellés, convoqués différents actants, arguments, principes et normes.

Si ces auteurs s'intéressent principalement aux innovations scientifiques et techniques, ils soulignent toutefois que les controverses existent à différents niveaux (de l'alternative mondiale à la confrontation de deux solutions techniques dans un atelier) et sur d'autres plans que la dimension technologique⁶⁹, souvent peu accessible à la majorité des acteurs dont la marge de manœuvre est fortement limitée par des choix

⁶⁹ « Les controverses qui naissent n'ont alors de technologiques que le nom; elles sont plutôt post-technologiques car la technique s'y trouve complètement réifiée. L'éventail des choix encore possibles a été progressivement restreint et la relative diversité qu'ils laissent apparaître ne témoigne plus que de manière appauvrie du caractère ouvert de la création technique. D'arbitraire il n'est plus question; celui-ci a laissé la place à une forteresse technologique dans les interstices de laquelle s'insinue un social réduit comme une peau de chagrin, parcouru par des acteurs sociaux condamnés à comparer les mérites relatifs des filières existantes sous peine de sombrer dans l'irréalisme et l'aventure » (Callon, 2006, p.138).

posés par une communauté de spécialistes et qui ne laissent en débat que des questions de « mises en œuvre et (d')avantages socio-économiques respectifs ».

Cette remarque, qui à mon avis vaut pour l'ensemble des controverses, qu'elles soient technologiques ou non, souligne l'importance d'identifier les options déjà verrouillées lorsque le débat devient public ou s'étend en dehors de la communauté de spécialistes ainsi que les positions et poids relatifs des différents acteurs autour d'une problématique. Les tentatives de débat public en France autour de certains sujets sensibles (création d'une autoroute, nanotechnologies) ont montré leurs limites (Revel, 2007).

Dans l'approche des conventions, le monde social est envisagé comme la scène d'un procès (expression reprise par Luc Boltanski et de nombreux auteurs de cette approche). D'abord parce que l'approche s'intéresse aux affaires, aux procès médiatisés, aux scandales, aux grandes controverses en tant qu'objet de la sociologie mais également parce qu'elle mobilise une méthode qui s'apparente à la description de situations où l'on retrouve différentes parties, avec leurs définitions, leurs arguments et leurs preuves, et où le sociologue joue en quelque sorte le rôle d'un juge d'instruction. Le scandale ou la controverse fonctionne à partir d'arènes où des normes, des qualités, des actes vont être éprouvés, d'où le lien avec la notion d'épreuve (point 2.3.2.).

Certains auteurs⁷⁰ dressent une typologie de ces notions, là où d'autres utilisent les notions de façon plus générique et interchangeable. C'est la notion plus générique qui est mobilisée dans le cadre de cette thèse. Controverse, débat, polémique, affaire, dispute, scandale sont autant d'expressions mobilisées par les auteurs de ces courants pour caractériser une situation de contestation (plus ou moins étendue, plus ou moins publique, plus ou moins contradictoire, avec des formes plus ou moins durables dans le temps historique), où il y a une remise en cause de la réalité sociale, où l'incertitude surgit sur la façon d'agir, où l'arbitraire des rapports sociaux est révélé. L'attention se porte donc sur les débats, sur ce qui n'est pas encore stabilisé ou sur ce qui était stabilisé et qui est remis en cause.

2.3.2. DEFINITION DE LA NOTION D'ÉPREUVE

Pour saisir la dynamique de construction d'accords et la mise en place de dispositifs qui les stabilisent, les auteurs, Callon et Latour, Boltanski et Thévenot, mobilisent la notion d'épreuve. La sociologie pragmatique se fonde sur une vision d'indétermination du monde social (voir postulat), c'est-à-dire où rien n'est jamais définitivement acquis ni

⁷⁰ Comme Chateauraynaud (Chateauraynaud, 1991) par exemple. Voir également Damien De Blic et Cyril Lemieux (De Blic & Lemieux, 2005) pour un état de la distinction entre scandale et affaire.

irréversible. Cela vaut tant pour les positions sociales, que pour les identités ou définitions, les fonctions etc. Toute situation ou action implique donc des incertitudes et des imprévisibilités qui nécessitent à chaque fois des scénarios ou des jugements de qualification et d'ordonnancement des êtres (humains et objets), c'est-à-dire une définition de la réalité qui permet l'action par réduction de sa complexité. Dans l'action, ces jugements ou scénarios sont mis à l'épreuve ou s'affrontent.

La robustesse et la cohésion des assemblages sont mises à l'épreuve à différents moments. Chez Callon par exemple, un projet d'innovation (culture des coquilles St Jacques, voiture électrique) passe par des problématisations où des hypothèses sont émises (sur les acteurs, leur comportements, leurs compétences, l'environnement, etc.) et intégrées au dispositif qui va ensuite être mis à l'épreuve dans des phases d'intéressement.

Pour Boltanski et Thévenot, l'épreuve sur laquelle ils se focalisent en particulier concerne la question de l'attachement aux grandeurs des êtres engagés dans l'action. Ils distinguent, dans « De la justification » (Boltanski & Thévenot, 1991), le litige et le différend.

Dans le cas du litige, il s'agit d'une contestation qui porte sur la grandeur des êtres en présence, sans remettre en cause le principe supérieur⁷¹. L'épreuve, de réalité⁷² (Boltanski, 2008), consiste à établir une nouvelle distribution des grandeurs entre les êtres⁷³ en faisant appel « aux seules ressources d'un même monde ». Elle se trouve donc codifiée en fonction du monde dans lequel elle s'inscrit, réduisant ainsi la situation à ces seuls éléments pertinents.

Le différend, épreuve existentielle⁷⁴, quant à lui consiste à réclamer, non plus un réajustement des grandeurs, mais sur la sélection des êtres pertinents, c'est-à-dire sur le

⁷¹ « La contestation de cette distribution est instruite dans un procès qui porte sur la factualité des éléments qui ont été engagés pour établir les grandeurs » (Boltanski & Thévenot, 1991, p.168).

⁷² « Par le truchement de ces épreuves de réalité, les prétentions des acteurs sont soumises à des tests, de façon à ce que ce qu'ils prétendent (et souvent croient) être leurs capacités (ou leurs puissances) – dissimulées dans leur intériorité – soit révélées par des actes qui les confrontent au monde des objets, c'est-à-dire à quelque chose (ou quelqu'un, mais dans ce cas une personne est assimilable à un objet) qui, leur étant extérieur est réputé ne pas être directement sous l'empire de leur volonté et donc susceptible de dévoiler l'être en soi de ces puissances incarnées » (Boltanski, 2008, p. 31).

⁷³ « Le litige et le procès qui l'exprime conduisent ainsi à une épreuve dont on attend qu'elle close le désaccord en établissant une nouvelle disposition juste de personnes et d'objets mis en valeur » (Boltanski & Thévenot, 1991, p.172).

⁷⁴ « Mais tandis que les épreuves de réalité prennent appui sur des tests correspondant à un format prédéfini (notamment, mais pas uniquement, par le droit), les épreuves existentielles sont éprouvées – ou, comme on dit, « vécues » -, sans pouvoir être facilement formulées et thématiques parce que leur format n'est pas préétabli » (Boltanski, 2008, p.32).

choix du monde et du dispositif d'épreuve. La lecture de la réalité est remise en cause. Il s'agit d'une critique du principe mobilisé pour contester l'épreuve (ingérence d'êtres d'un autre monde⁷⁵) et la déplacer dans un autre monde. Cette critique est présentée par les auteurs comme étant plus radicale que la précédente. De plus, ils soulignent la pluralité des mondes en présence et la nécessité de pouvoir parvenir à des accords, dans un même espace, en établissant des compromis attachés à un dispositif hybride cohérent. Le compromis suspend le différend en maintenant la reconnaissance d'êtres importants dans des mondes différents et en reliant le tout à un principe englobant et à un dispositif hybride.

Nachi propose une définition⁷⁶ du concept d'épreuve, central en sociologie pragmatique, comme un moment d'incertitude, d'indétermination de l'agir en commun qui mobilise les compétences des acteurs dans des opérations de qualification / attribution d'états sur les choses et les personnes et révèle les forces en présence dans une situation.

Il s'agit de moments de *mise à l'épreuve* de l'ordre (cognitif, politique, etc.) où l'incertitude refait surface, l'arbitraire des rapports sociaux est révélé (en ce qu'il est possible de définir d'autres assemblages). Cela peut être un problème dans l'exécution d'une tâche, une dispute entre partisans de solutions concurrentes, un scandale qui est révélé au public, etc. Les niveaux de généralités et l'étendue des épreuves (succession de micro-épreuves (Mélard, 2008), épreuves de grandeur (Boltanski et Thévenot), épreuve de force (Latour, 1984, Microbes, guerre et paix) ou épreuves d'Etat (Linhardt, 2008, Boltanski et al., 2007)) varient dans leur prise en compte par les auteurs de ce courant. Certaines situations sont des épreuves typiques : match, concours, examens, procès, élections, etc. Pourtant, les épreuves font également partie des actes de la vie quotidienne, ce sont tous ces moments où une contestation surgit sur la marche à suivre.

Au niveau des micro-épreuves, on peut citer par exemple, le cas des calèches et cavaliers qui arrivant à un croisement devaient s'entendre sur l'ordre de passage. Celui-ci dépendait de la hiérarchie sociale. Ils devaient donc présenter les éléments définissant leur rang (preuves) et s'entendre sur leur hiérarchisation. De même, les mesures du taux de sucre dans les betteraves représentent des micro-épreuves par lesquelles la coordination entre les producteurs et les acheteurs et leurs identités (ainsi que celle de

⁷⁵ « Le dévoilement consiste donc à aller puiser des machins dans les circonstances et à les arracher à la contingence (« ce n'est pas un hasard si... ») en faisant valoir qu'ils sont bien engagés dans l'épreuve » (Boltanski & Thévenot, 1991, p. 268).

⁷⁶ « L'épreuve est donc une opération essentielle à la formation des accords entre les personnes. C'est une situation qui, pour arrêter un conflit ou clore une controverse, engage des personnes et des objets dans des relations complexes d'opposition et de soutien mutuel » (Nachi, 2006, p.61).

la betterave) et les instruments de mesure s'éprouvent (Mélard, 2001). Par ailleurs, l'affaire Dreyfus et sa révision est un exemple d'épreuve d'Etat qui va mobiliser la France et la scinder en deux camps, tout comme le procès des membres de l'armée rouge en Allemagne va entraîner une controverse sur l'usage de la force par un état démocratique (Audren & Linhardt, 2008; Linhardt, 2008).

Entre l'approche de la sociologie de la traduction (Callon et Latour) et la sociologie de la morale (Boltanski et Thévenot) existe au départ une distinction entre les épreuves de force et les épreuves de grandeur.

L'épreuve de grandeur est l'application du principe de justification/justice dans une situation. Il s'agit donc de rendre opérationnelle l'évaluation de grandeur des êtres⁷⁷ dans une situation spécifique. L'épreuve relie la situation particulière à une dimension de généralité puisqu'« elle est par excellence le moment de mise en correspondance d'une action et d'une qualification, dans la visée d'une justification prétendant à une validité générale » (Boltanski & Chiapello, 1999, p.410). Les principes de justification exigent en effet la capacité de qualifier et mesurer les entités en présence.

Cette modalité d'épreuve fait intervenir, dans les circonstances, un principe supérieur commun (ou principe général d'équivalence) pour trouver un accord, identifier ce qui est justifiable, mesurer les êtres en présence. L'épreuve intervient dans un seul monde ou entre deux mondes (compromis) pour attribuer un état de grandeur, puisque aucune entité ne dispose de la grandeur par 'nature', il doit lui être attribué et peut être remis en cause. Elle permet d'établir un lien entre la cité (principe de justice) et la situation spécifique (principe de justesse, ajustement) en établissant des codes/catégories et un dispositif de mesure. L'épreuve repose sur un dispositif et des êtres⁷⁸ qui sont engagés dans une situation/action. Cette approche ne s'intéresse donc pas uniquement à la confrontation d'arguments mais également à leur réalité dans l'action⁷⁹.

L'épreuve de grandeur quant à elle « suppose ainsi tout d'abord la mise en place de dispositifs visant à contrôler la nature et la pluralité des forces qui peuvent y être engagés » (Boltanski & Chiapello, 1999, p.402). La légitimité de l'action est posée à partir

⁷⁷ « Le problème ontologique de l'existence des êtres et des modalités de leur présence au monde ne nous occupera que dans la mesure où ces êtres peuvent se trouver engagés par les actes justifiables dans lesquels les personnes sont impliquées. C'est sous ce rapport que nous envisagerons leur cohérence dans des mondes qui déterminent et les êtres naturels et leurs relations d'engagement naturel entre eux, et qui servent de référence dans les jugements de grandeur » (Boltanski & Thévenot, 1991, p.168).

⁷⁸ Un être peut être tant une personne, une entité morale ou juridique qu'un objet.

⁷⁹ « L'épreuve de grandeur ne se réduit pas à un débat d'idées, elle engage des personnes, avec leur corporéité, dans un monde de choses qui servent à l'appui, en l'absence desquelles la dispute ne trouverait pas matière à s'arrêter dans une épreuve » (Boltanski & Thévenot, 1991, p.166).

d'un cadre conventionnel dans lequel se déroule l'épreuve, contrôlant le dispositif mis en place et les justifications associées.

L'épreuve de grandeur permet donc de déterminer la grandeur⁸⁰ des êtres en présence, de qualifier leur « qualité ».

Callon et Latour introduisent la notion d'épreuve en tant que telle, comme des épreuves de force. Il s'agit d'une remise en cause du lien de délégation en tant que porte-parole de certaines choses ou êtres (isolement, dénégation, perte d'alignement,...). Par exemple, le syndicaliste ne représente que lui-même et ses propres intérêts alors qu'il prétend être le porte-parole d'un collectif. Si l'opération de réduction réussit ou échoue, il y a soit une disparition de l'alignement (représentant subjectif), soit un renforcement (représentant objectif). Cette distinction subjectivité / objectivité est produite par l'épreuve, c'est-à-dire entre des bons porte-parole et des mauvais porte-parole (objet comme humain). C'est une épreuve de force, par la capacité du réseau à rester aligné qui est testée. L'analyse n'a besoin de rien d'autre, les forces se révèlent dans l'épreuve. Ils ne font pas appel aux normes, croyances, idéologies sauf en tant qu'éléments alignés du réseau, mais pas en tant que ressources explicatives, puisque c'est la force du réseau qui explique la croyance et non l'inverse. La stabilité de l'ordre social est précaire, les croyances et valeurs s'effondrent en même temps que la perte d'alignement des réseaux.

Toutefois, dans l'ouvrage de Boltanski et Chiapello, les auteurs intègrent également les épreuves de force bien qu'elles associent toujours une dimension 'morale' (normative), c'est-à-dire des conditions de légitimité de l'action⁸¹. C'est cette dimension 'morale' qui différencie l'approche de celle de Callon et Latour.

Chez Boltanski et Thévenot, la notion d'épreuve est connectée à la question des valeurs et normes. Les épreuves ne sont pas uniquement de force (régime de la violence), mais également de grandeur (en justice) parce qu'encadrées par des contraintes en termes d'argumentation et d'administration de la preuve, basée sur des principes d'équivalence et une montée en généralité. Certaines épreuves quotidiennes (troubles, épreuve de réalité, malaise) peuvent se transformer en épreuve de justice, s'il y a une montée en généralité.

⁸⁰ « La grandeur est la façon dont on exprime les autres, dont on les incarne, dont on les comprend ou encore dont on les représente (autant de modalités qui dépendent du monde considéré). Elle est donc associée à une capacité à l'expression générale. La relation entre la grandeur des gens et leur maîtrise des formes générales est posée dans chaque monde, notamment leur capacité à formuler des énoncés qui sont dits généraux, authentiques, vrais, etc. » (Boltanski & Thévenot, 1991, p. 167).

⁸¹ « L'attribution d'une force définit un état de chose sans aucune coloration morale, (alors que) l'attribution d'une grandeur suppose un jugement portant non seulement sur la force respective des êtres en présence, mais aussi sur le caractère juste de l'ordre révélé par l'épreuve » (Boltanski & Chiapello, 1999, p.74).

Par rapport au terme de grandeur, le terme de force sous-entend la qualification des êtres à travers un déplacement, et non à travers une justification (lien via l'épreuve à une catégorisation générale et des forces de même nature). Le déplacement concerne un régime de positionnement des êtres à travers des épreuves sans lien avec une catégorisation mais lié aux rapports de force, de quelques natures qu'ils soient. Dans le déplacement⁸², il ne s'agit pas d'une critique ouverte des principes de justification sur lesquels repose l'épreuve pour en substituer d'autres mais d'un processus qui détache l'action des conventions d'équivalence en ne spécifiant ni ne qualifiant plus les êtres en présence et leurs relations ni même la nature de la force en jeu.

Les résultats des deux formes d'épreuves sont donc différents bien qu'ayant toujours une issue incertaine : par l'identification d'un état de force ou de grandeur⁸³.

Ces deux formes d'épreuves ne sont pas présentées par Boltanski et Chiapello comme antinomique mais plutôt comme les pôles extrêmes « d'un continuum de situations ». La plupart des situations relèvent d'une dynamique intermédiaire, où des forces entrent en action sans avoir été spécifiées totalement ou clairement préalablement à l'épreuve, polluant « une épreuve qui se prétend pourtant légitime ». C'est-à-dire que les contours de l'épreuve (conditions d'argumentation et de preuve) ne sont pas bien définis au départ ou pas clairement identifiés de la même façon par les différents protagonistes.

Les épreuves sont une succession de confrontations de jugements ou de scénarios en situation. Les résultats des épreuves participent à la stabilisation (ou déstabilisation) de la distribution et de l'ordonnement des êtres (définition de leurs états) en présence.

On le voit par la panoplie d'épreuves possibles, celles-ci touchent de façon plus ou moins importante à la qualification et à l'ordonnement des êtres en présence, et donc à la définition de la réalité. Il peut s'agir de contestation de la définition des qualités et forces des êtres en présence, de leur agencement, des références mobilisées, voire du dispositif d'épreuve en lui-même (présence d'éléments non légitimes).

⁸² « L'épreuve peut être définie dans ce régime comme le moment où un être, rencontrant une résistance, entreprend de persister en se modifiant, c'est-à-dire en déplaçant son énergie pour composer avec d'autres êtres, de façon à tirer avantage d'une différence, même minime, qui lui soit favorable. Le rapport de forces, qui s'en trouve modifié, est donc l'issue de l'épreuve » (Boltanski & Chiapello, 1999, p.411).

⁸³ « Dans l'idiome associé à la première, se forme un discours qui parle de justice, de droit, de légitimité, de généralité. Dans le langage de la seconde, s'élaborent des descriptions en termes de force, de stratégies, de positions, de réseaux » (Boltanski & Chiapello, 1999, p. 402).

2.4. POURQUOI ETUDIER LES CONTROVERSES ET LES EPREUVES ?

Michel Callon souligne un double intérêt à l'étude des controverses: « D'abord, elles révèlent l'existence des nombreuses négociations qui précèdent et délimitent les choix techniques proprement dits, tout en montrant le caractère limité de ces négociations. Ensuite, elles constituent un terrain privilégié pour étudier les mécanismes par lesquels certaines solutions, qui s'imposent d'abord localement, finissent par s'étendre à toute la société » (Callon, 2006, p. 137). Il y a donc, d'une part, le suivi des alternatives, des débats et des arguments et leur arbitrage, et d'autre part, l'extension progressive du champ d'application ou d'utilisation d'une des alternatives en jeu. Le suivi des négociations passe par l'étude des épreuves, des traductions successives, des entre-définitions, des clôtures à travers la mise en boîte noire.

La façon d'aborder les situations de controverses à la façon d'un juge d'instruction renouvelle la réflexion sociologique sur toute une série de domaines (santé, travail, école, Etat,...). C'est la dimension instituante du scandale ou de l'affaire qui est au centre de l'attention, par rapport aux normes, aux dispositifs, aux frontières qui se créent ou se modifient. En effet, comme le souligne Cyril Lemieux et Damien De Blic, le scandale est un objet d'étude en soi de par la transformation sociale qu'il entraîne⁸⁴.

Les disputes et les débats sont des expériences quotidiennes bien que la vie sociale ne se réduise pas à ces affrontements. Toutefois, il y a des moments où l'indétermination se laisse à voir, où des catégories ne sont pas stabilisées, où des camps se forment, où des boîtes noires sont ouvertes, où plusieurs versions de la réalité se confrontent, où l'imprévisibilité et l'incertitude sont fortes. A travers ces situations, ces moments « chauds », nous avons accès au sens moral, aux compétences à la critique des acteurs et aux modèles de justice, bref, «à l'origine des nouvelles ressources du sens critique » (Dodier, 2005, p. 21) auxquels ils se réfèrent (montée en généralité à partir de la situation) et à la façon dont se clôture la controverse. Il s'agit de moments de reconfiguration, d'invalidation, de confirmation où le social se donne à voir et où les espaces publics se constituent. Des similitudes existent entre les affaires qui permettent alors de dégager des enchaînements, des évolutions historiques dans la façon dont

⁸⁴ « Le scandale, malgré d'hâtives conclusions, ne laisse jamais les choses en l'état. En tant que «cérémonie de dégradation statutaire», il conduit à des repositionnements, à une redistribution des cartes institutionnelles, voire à des remises en cause brutales des rapports institués. Il donne lieu, souvent, à des refontes organisationnelles, à la production de nouveaux dispositifs légaux, à la validation collective de pratiques inédites » (De Blic & Lemieux, 2005, p.11-12).

celles-ci se déroulent (généalogie des formes critiques), même si ce dernier point est peu abordé dans les travaux⁸⁵ (Dodier, 2005, p. 21).

Ces courants de la *sociologie pragmatique et pluraliste* se focalisent donc sur les points de débats et de désaccords pour identifier tant les processus de construction de réseau sociotechnique stabilisant progressivement la problématique scientifique ou technique à travers des énoncés, des connaissances et dispositifs stabilisés provisoirement que la dynamique de construction des accords, des fondations conventionnelles de l'action et de leur institutionnalisation⁸⁶.

Sans remettre en cause l'existence de catégories, d'institutions et d'organisations, ce courant permet de les appréhender dans une dynamique de construction, « un monde en train de se faire » (Callon, 2006, p. 136), au travers des actions et des discours des acteurs sans les postuler a priori. Les chercheurs observent et suivent les confrontations, les arbitrages opérés entre arguments et intérêts des différents protagonistes, les traductions successives d'énoncés, les inscriptions dans les objets (techniques ou non) ainsi que le maillage progressif entre tous les éléments composant l'assemblage.

Le processus d'innovation procède par mise en boîtes noires, clôture progressive de la controverse. Ce processus est concomitant à la constitution d'un réseau socio-technique qui permet de qualifier les êtres et la situation (entredéfinition, mise en équivalence) et de déterminer les forces en présence (association d'actants, porte-parole). C'est ce réseau qui stabilise progressivement l'énoncé et le dispositif scientifique ou technique. La constitution et la durabilité (ou robustesse) de ce réseau est éprouvé au fur et à mesure. L'épreuve est le moment/processus par lequel les êtres et les relations sont 'éprouvés', mesurés, qualifiés puisque rien n'est jamais irréversible ni donné à l'avance.

⁸⁵ Nicolas Dodier présente ainsi les travaux de Francis Chateauraynaud et Didier Torny (Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque, Paris, Éditions de l'EHESS, 1999) qui suit « les transformations du sens critique autour d'un certain nombre de dossiers ayant donné lieu à des mobilisations collectives (nucléaire, prions, amiante) », identifiant les évolutions de dispositifs organisant la politique du risque tout en soulignant le caractère très imprévisible des futures configurations (Note de bas de page, Dodier 2005, p.21). A cet égard, cette façon de faire correspond à la méthode proposée par Bruno Latour de suivre à la fois l'évolution des agencements autour d'une innovation socio-technique et l'évolution d'acteurs que l'on retrouve d'un projet à l'autre (voir dans la présentation du graphe socio-technique).

⁸⁶ « Comme la rationalité économique, la nécessité technique se construit, se négocie en même temps que l'identité des acteurs, leurs besoins, leurs intérêts et leurs stratégies. Il ne s'agit pas de dire que tout est constamment négocié, mais de reconnaître que rien ne peut être exclu a priori de la négociation et qu'il n'existe aucun critère (de vérité ou d'efficacité) qui s'impose irrévocablement aux acteurs. Les nécessités sont construites, consolidées et garanties (plus ou moins bien) par des rapports de force. Mais ceux-ci (...) ne sont jamais complètement et totalement irréversibles » (Callon, 2006, p. 155).

Pour Madeleine Akrich (Akrich, 1991), le processus d'innovation comporte de nombreuses expériences ou expérimentations où l'alignement entre l'objet et le contexte projeté est mis à l'épreuve. Ces étapes sont autant d'allers-retours entre les différents actants impliqués dans le processus d'innovation qui participent à la définition du script.

L'épreuve permet de concevoir la réalité comme un monde social en train de se faire (anti-essentialisme), de prendre en compte la résistance de la matérialité du monde (réalisme) et de ne pas préjuger à l'avance de la réussite ou de l'échec, ou des positions des différentes parties (symétrie et indétermination). Il s'agit de moments où le sens des réalités se dérobe puis la situation se stabilise en se déplaçant par recomposition, redéfinition des rapports sociaux. L'ordre social révèle ainsi sa plasticité, sa vulnérabilité, sa réversibilité. Les épreuves transforment le rapport au monde, les statuts, l'allocation des ressources, etc.

Pour partir d'une vision globale des deux écoles françaises qui ont propagé cette approche en sociologie, il s'agit de partir de (des) l'incertitude(s) fondamentale(s) existant dans toute situation et des épreuves qui en découlent pour permettre l'action. Le concept d'épreuve est dès lors au centre du raisonnement et crée le lien entre elles.

2.5. COMMENT ETUDIER LES CONTROVERSE ET LES EPREUVES?

Le slogan de base de l'approche de la sociologie de la traduction est « suivez les acteurs ! ». Toutefois, le slogan ne donne pas le mode d'emploi et de nombreuses questions apparaissent : comment et quels acteurs suivre, jusqu'où, comment identifier les associations et comment en rendre compte ?

2.5.1. SUIVRE LES CONTROVERSE ET LES EPREUVES

La controverse passe par différents niveaux, de l'énoncé « flottant dans l'air » à la clôture des débats. C'est la dynamique même qui est suivie et explicitée à partir des positions, enjeux, intérêts, développements, événements... Il s'agit d'une démarche descriptive dans un premier temps pour identifier l'objet sur lequel porte la controverse, les différentes solutions ou alternatives en présence et leurs protagonistes (groupes, collectifs), les ouvertures et fermetures de parties de la controverse, la constitution des porte-parole, des catégories et les équilibres de force. La chronologie est importante pour suivre les acteurs, les modalités et opérations et les dispositifs dans leur déploiement cumulatif.

Dodier (Dodier, 1991) présente le travail du sociologue à partir du recueil de textes produits par les personnes dans des situations de justification et de l'observation directe afin d'identifier l'enchaînement de séquences d'actions : le basculement entre les régimes, les jugements de personnes en action et les procédés de traduction des êtres dans des mondes successifs.

Bruno Latour (Latour, 2007) décrit ainsi la méthode nécessaire au sociologue des associations :

« La sociologie, la « science de la vie ensemble », doit en effet s'acquitter des trois tâches suivantes :

- a) Déployer toute la gamme des controverses sur les associations possibles ;
- b) Montrer par quels dispositifs pratiques ces controverses se trouvent stabilisées dans l'espace et le temps ;
- c) Et enfin, définir les procédures acceptables pour composer le collectif en se rendant utile à ceux qui ont fait l'objet de l'étude.

Si ces trois tâches sont légitimes, il est en revanche impossible de les réaliser toutes les trois de front : il faut respecter strictement l'ordre de leur succession » (Latour, 2007, p.233).

Dans un premier temps, il s'agit de décrire toute la gamme des controverses autour de ce qu'il identifie comme étant cinq sources d'incertitudes. La notion d'incertitude, liée à la vision d'indétermination fondamentale du monde social, est une porte d'entrée. Les incertitudes identifiées par l'auteur ont pour objectif de garder le sociologue attentif aux multiples indéterminations sur ce qui compose la réalité : sur la nature des regroupements, des actions, des objets et des faits établis. Il est intéressant de noter que la cinquième incertitude proposée concerne précisément le compte rendu du sociologue, c'est-à-dire ce qui constitue une étude de sciences sociales. Dans un second temps, il s'agit d'identifier les processus de stabilisation qui sont à l'œuvre. Tant pour le sociologue que pour les acteurs, « former un tout réaliste n'est pas un point de départ incontestable, mais la réalisation provisoire d'un assemblage composite » (Latour, 2007, p.305). Enfin, il s'agit de découvrir l'utilité politique du travail entrepris, ce qui est loin d'être la partie la plus développée par l'auteur dans cet ouvrage.

Ce travail est présenté comme long et fastidieux car il évite les raccourcis et les accélérations dus aux emprunts de concepts et de catégories (les « a priori ») provenant de théories sur le social⁸⁷.

Bien que les travaux de Boltanski et Thévenot dégagent des catégorisations : régimes d'engagement, registres de justification qui intègrent une définition d'êtres, de liens et d'épreuves légitimes, ces registres d'engagement sont proposés comme étant non exclusifs et non exhaustifs. Les prolongements d'autres auteurs (notamment Dodier, 2005) relèvent cette difficulté à saisir les situations réelles sur la base des cités et des mondes, ou plutôt de trouver des situations où l'ensemble des êtres, liens et épreuves sont considérés comme légitimes. Plutôt que de figer ces registres, l'intérêt de l'approche réside dans les confrontations en situation, où différentes légitimités sont revendiquées, et à la façon dont chacune des parties convoquent et mobilisent des entités diverses pour éprouver l'assemblage et établir ainsi les 'qualités' des entités et liens engagés.

2.5.1.1. RESTER OUVERT AUX NOMBREUSES INCERTITUDES

La critique principale de Bruno Latour (Latour, 2007) concerne le fait que le sociologue du social limite très rapidement la complexité des associations qu'il rencontre en définissant a priori les types et les catégories légitimes d'êtres, de pratiques, de collectifs, etc. Il propose de garder une ouverture plus grande (capacité d'étonnement) en laissant « les acteurs déployer toute la gamme des controverses dans lesquelles ils se trouvent plongés ».

Il s'agit dans le cadre de cette approche d'accepter de s'ouvrir aux entités, aux types de liens et aux assemblages les plus variés qui composent le monde observé sans que le sociologue ne définissent a priori celles et ceux qui sont légitimes, durables, etc. Par ailleurs, les processus de fermeture (classification, inscription, matérialisation, etc.) sont également l'objet de l'étude. En acceptant cette ouverture, les chercheurs peuvent aborder autrement des sujets autrefois délicats de par les nombreux a priori : OVNI, croyances religieuses (sorcellerie), etc.

Je vais reprendre les quatre premières incertitudes identifiées par Bruno Latour. L'objectif ici n'est pas non plus d'établir une liste exhaustive des incertitudes à suivre, mais d'ouvrir le sociologue à la multiplicité des débats qui prennent place sur la question

⁸⁷ « Dès qu'on souhaite découvrir des acteurs nouveaux et inattendus qui n'ont émergé que récemment et qui ne sont pas encore des membres de plein droit de la « société », il faut partir vers d'autres destinations et emporter avec soi un équipement très différent » (Latour, 2007, p. 35).

de la réalité. Il ne s'agit pas en effet de considérer que tout est incertain, chaque situation abordée comporte à la fois des incertitudes et des éléments stabilisés.

2.5.1.1.1. L'INCERTITUDE SUR L'EXISTENCE DES GROUPES

A ce niveau, il est important d'identifier les indices concernant l'intégration ou la désintégration des groupes. Les affiliations proposées, assignées ou présentées sont fluctuantes, multiples, contradictoires et parfois controversées⁸⁸.

N'importe quel point d'entrée est valable, l'important est de laisser exprimer et de rendre compte des controverses concernant les appartenances en en suivant les traces :

- En identifiant qui parle au nom de qui ? (porte-parole⁸⁹ du/des groupes, recruteur, berger) ;
- En face de qui ? (concurrents, anti-groupes⁹⁰) ;
- Comment les frontières sont-elles matérialisées, renforcées⁹¹ ? (signes, documents légaux...) ;
- Quels sont les professionnels qui contribuent à cette définition ? (sociologue⁹², journaliste, criminologue...).

Les porte-parole ou représentants des collectifs travaillent à la définition et au maintien de l'identité du collectif, de son histoire, de ses règles et principes. Ce faisant, ils élaborent des frontières. Le travail de dresser la carte du contexte social est réalisé par les acteurs eux-mêmes. Les qualités des membres du groupe sont opposées aux qualités (négatives) des opposants. Il s'agit d'identifier les types d'inscription, de marques (droit, principes, pratiques,..) qui stabilisent la définition du groupe au point de rendre son existence acquise (fermeture) et de le protéger contre les remises en cause. Toute une série d'acteurs, y compris les sociologues, participent à renforcer et établir cette

⁸⁸ « La première source d'incertitude dont nous devons tirer des leçons, c'est justement qu'il n'y a pas de groupe ni de niveau qu'il faille privilégier, pas de composant préétabli qui puisse faire office de point de départ irréfutable » (Latour, 2007, p.44).

⁸⁹ «... personnes qui définissent ce qu'ils sont, ce qu'ils devraient être, ce qu'ils ont été. Ces porte-parole sont constamment au travail, justifiant l'existence du groupe, invoquant des règles et des précédents et (...) mesurant chaque définition à l'aune de toutes les autres » (Latour, 2007, p. 48).

⁹⁰ « ... les autres sont systématiquement désignés comme étant vides, archaïques, dangereux, obsolètes, etc. On n'affirme jamais un lien que par la comparaison avec d'autres liens concurrents, si bien que la définition de tout groupe implique aussi de dresser une liste des anti-groupes » (Latour, 2007, p. 49).

⁹¹ « ... toute formation d'un groupe va s'accompagner ainsi de la mise au jour de toute une gamme de ressources mobilisées pour renforcer sa frontière contre les pressions contradictoires exercées par tous les anti-groupes concurrents qui menaceraient de la dissoudre » (Latour, 2007, p.50).

⁹² « ... toute étude d'un groupe par quelque sociologue que ce soit est partie intégrante de ce qui fait exister, durer, décliner ou disparaître tel ou tel groupement » (Latour, 2007, p. 51).

définition en y associant des documents, observations, comptes rendus, articles, images,... Il s'agit notamment de rappeler ici l'égalité entre les acteurs, sociologues compris, dans le processus de constitution des groupes, même si les uns et les autres ne mobilisent pas les mêmes instruments.

Aucun groupe n'existe sans travail de cohésion et de maintien (mobilisation, enrôlement) ni sans matériaux et ressources. Ces moyens et ressources mobilisés pour définir et étendre la stabilité des groupes dans le temps et dans l'espace constituent les espaces sociaux⁹³ par leur circulation. Il existe donc des multiplicités de parcours qui créent « le social ». Bruno Latour (Latour, 2007) introduit une distinction entre « l'objet d'une définition ostensive (qui) demeure, quoi qu'il arrive, (et) l'objet d'une définition performative (qui) disparaît dès qu'il cesse d'être performé, ou s'il demeure, c'est que d'autres acteurs ont pris le relais » (Latour, 2007, p.58). Ces moyens de produire le social peuvent être considérés comme des intermédiaires (véhicule sans transformer) ou comme des médiateurs (véhicule en traduisant, déplaçant, modifiant).

Il n'existe pas de groupes mais des regroupements évolutifs et performés.

2.5.1.1.2. L'INCERTITUDE SUR LA NATURE DES INGREDIENTS QUI ENTRENT DANS LA COMPOSITION DES LIENS SOCIAUX

Il s'agit d'aborder l'hétérogénéité des êtres qui composent le monde social et sont impliqués dans l'action. Le terme d'« agency » trouve difficilement son équivalent en français (agence) pour rendre compte de ces multiples et complexes formes d'existence, invitées ou non, et qui participent à l'action (agencement d'êtres). L'action reste un mystère à investiguer quant aux ingrédients et aux êtres qui agissent, ce qui souligne l'indétermination fondamentale⁹⁴ de celle-ci et l'étendue de ce qui agit (acteur-réseau).

Un acteur se retrouve donc au centre d'un ensemble d'entités qui participent à l'action. Ce faisant, l'auteur insiste sur la distribution de l'action, ce qui ne permet pas d'identifier la source de l'action en un point (d'où le terme d'acteur-réseau). Cette incertitude sur la source de l'action fait partie des controverses à suivre. Il s'agit d'aborder les comptes rendus et les traces des acteurs sur les ressorts de leur propre action ou de celle des autres avec les hésitations et les renversements. Plutôt que de décider d'emblée quelle

⁹³ Voir Introna et Whittaker sur la distinction entre différents espaces sociaux autour des distributeurs automatiques de billets (Introna & Whittaker, 2005).

⁹⁴ « L'action est toujours empruntée, distribuée, suggérée, influencée, dominée, trahie, traduite » (Latour, 2007, p.68).

est la source⁹⁵ (sociale) qui fait agir les acteurs, il importe de laisser exprimer les acteurs, aussi étranges que soient les éléments évoqués et sans tenter de traduire automatiquement ces termes en d'autres expressions plus habituelles. Ce n'est donc pas au sociologue de faire le tri entre les bonnes et les mauvaises sources de l'action et de décider quels sont les êtres légitimes qui composent le monde social (construction de registres et de régimes, cités et mondes des acteurs).

Bruno Latour (Latour, 2007) propose une liste pour explorer le monde commun des acteurs en suivant les controverses sur les sources de l'action, la liste des êtres qui composent le monde et leurs formes d'existence (leurs modalités d'engagement) :

- Quelles sont les entités et leurs formes d'existence identifiées dans les comptes rendus ?
- Quelles sont les figurations de ces entités ?
- Quelles sont les entités et formes d'existence concurrentes ?
- Quelles sont les théories de l'action ?

Toute une série d'entités plus ou moins controversées (par exemple, l'inconscient) interviennent dans l'action, en ce qu'elles font ou font faire quelque chose. Elles interviennent dans la transformation d'une situation (de A vers B) au travers d'épreuves. Des traces de leur intervention sont identifiables dans des comptes rendus⁹⁶.

Les formes et contours des entités sont variés. La sociologie de l'acteur-réseau utilise le terme d'actant (comme le terme d'êtres, pour la sociologie des conventions) pour se libérer de la figuration anthropomorphique du terme acteur et élargir ainsi la gamme des morphismes (bio, techno, idéo, etc.) disponibles pour caractériser une entité⁹⁷. Certains types de figurations paraissent plus vagues que d'autres et pourtant tous « donnent une figure, une forme, un habillage, de la consistance à une entité qui m'interdit ou m'oblige à faire quelque chose » (Latour, 2007, p.78). Ces figurations engagées dans l'action (entités (+)) stabilisent les groupes (1^{ère} incertitude présentée) en leur donnant une forme (fermeture) sans que le sociologue n'ait à juger de leur véracité

⁹⁵ « Dans la plupart des cas, les explications sociales ne sont que des ajouts superflus qui, au lieu de révéler les forces qui se tiennent derrière ce qui est dit, ne font, comme Garfinkel n'a jamais cessé de le montrer, que dissimuler ce qui a été vraiment suggéré » (Latour, 2007, p.71).

⁹⁶ « Si l'on fait mention d'une force, il faut rendre compte de son action et, pour ce faire, il faut spécifier plus ou moins la nature des épreuves et celle des traces observables qu'elles ont laissées – ce qui ne veut pas dire qu'il faut se limiter aux actes de langage, la parole n'étant que l'un des nombreux comportements capables de produire un compte rendu, et l'un des moins fréquents » (Latour, 2007, p.76).

⁹⁷ « Si nous nous en tenons à notre décision de commencer par les controverses portant sur les formes d'existence participant à un cours d'action, alors toute chose qui vient modifier une situation donnée en y introduisant une différence devient un acteur – ou, si elle n'a pas encore reçu de figuration, un actant » (Latour, 2007, p.103).

ni à les traduire dans un lexique 'sociologique'. Face à leurs formes d'existence, les acteurs opposent d'autres formes concurrentes, illégitimes (entités (-)).

Les controverses ne portent pas seulement sur les formes d'existence légitimes ou non mais également sur la façon dont elles exercent leur influence⁹⁸, en engendrant une gamme d'intermédiaires ou de médiateurs plus ou moins vastes auxquels elles permettent d'exister.

Plutôt que de définir a priori qui agit ou comment, le sociologue peut laisser la place à l'incertitude sur les sources de l'action (origine et force) en laissant les actants déployer toute la gamme des controverses.

2.5.1.1.3. L'INCERTITUDE SUR LA NATURE DES OBJETS IMPLIQUES

Des asymétries et inégalités fortes existent, qui pèsent sur l'action individuelle. La question du pouvoir n'est pas évacuée par les précédentes incertitudes prises en compte. Il ne s'agit pas en effet de décréter une égalité de chances, des ressources et de capacités de tous les acteurs.

Plutôt que d'étiqueter ces asymétries de 'sociales', il y a lieu d'identifier quels sont les acteurs qui entrent en jeu et les nouvelles combinaisons qui se forment. Ce faisant, le social devient fluide et non solide⁹⁹, désignant les nouvelles associations plutôt que les stabilisations, qui sont constituées par un ensemble d'acteurs et de matériaux. La fragilité du 'social' ou de la 'société' (et ses asymétries) est ainsi mise en exergue si elle ne reposait que sur les interactions sociales de base (face à face). Sa durabilité et son extension (dans le temps et dans l'espace) proviennent dès lors d'un travail constant de transfert et de déplacement vers d'autres types de liens et matériaux¹⁰⁰. Toute une série de choses viennent renforcer et rendre durables et actifs ces liens fragiles et ces asymétries. Ce sont les multiples associations qui donnent du pouvoir (Latour, 1986). Le

⁹⁸ « ... les acteurs sont tout à fait capables de proposer leurs propres théories de l'action afin d'expliquer comment les formes d'existence manifestent leurs effets » (Latour, 2007, p.83).

⁹⁹ « (Le social) ne désigne pas un domaine de la réalité ou un objet particulier, mais il se réfère à un mouvement, un déplacement, une transformation, une traduction, un enrôlement » (Latour, 2007, p. 93).

¹⁰⁰ « A chaque fois que nous voudrions expliquer l'extension dans le temps et dans l'espace d'une interaction quelconque, il va nous falloir en détecter les moyens pratiques. (...) découvrir les instruments qui maintiennent les liens en place ; révéler l'ingéniosité constamment requise pour mobiliser des sources nouvelles d'associations ; mesurer le prix à payer pour le prolongement de toute interaction » (Latour, 2007, p. 95). « Notre slogan « suivez les acteurs eux-mêmes » devient plutôt « suivez les acteurs au moment où ils se frayent un chemin à travers les choses qu'ils ont dû ajouter aux compétences sociales de base afin de rendre plus durables des interactions constamment fluctuantes » » (Latour, 2007, p.99).

pouvoir n'est plus traité comme une cause, ni comme un attribut mais comme un effet, une conséquence d'un processus d'association et d'enrôlement.

Si ce n'est pas une force magique qui tient les liens sociaux (entre humains), les objets prennent une place centrale dans leur diffusion et leur maintien, sans tomber dans un déterminisme des dispositifs.

Si l'on dépasse le postulat d'une action limitée aux humains dotés d'une intentionnalité et d'une intelligence, il est possible d'identifier comment l'action se trouve répartie, dispersée, transférée par d'autres acteurs, ceux-ci pouvant être des objets (qui font faire quelque chose). Les objets « interviennent sur une gamme étendue dans le registre de l'action: faciliter, induire, rapprocher, empêcher, dissuader, rendre possible, etc. » (Vinck, 2006). Toutefois, il ne s'agit pas de transférer la causalité aux objets mais de les intégrer en tant que participant au cours de l'action. Ainsi la coquille St Jacques (Callon, 1986) est-elle un acteur car elle résiste à sa mise en culture dans le cadre du dispositif défini, le programme devant alors être renégocié. Elle dispose également de porte-parole, au même titre que les marins.

C'est en intégrant la participation de ces non-humains dans l'action que l'on peut expliquer les asymétries qui se manifestent et qui perdurent.

Dans cette approche, une nouvelle attention est posée sur l'enchevêtrement et la construction simultanée du matériel et du social (Schvartz, 2006) qui souligne les associations complexes d'humains et de non-humains. L'objet acquiert un statut plus large que celui de médium ou de marqueur/indice des relations sociales, il peut également être acteur, façonnant l'action et intervenant dans les situations. Cette approche s'intéresse alors aux connexions avec et entre les objets pour ne pas se focaliser uniquement sur les actions des acteurs humains dans le déroulement des pratiques (Conein et al., 1993). La prise en compte des non-humains dans l'analyse sociologique a permis de renouveler les théories de l'action et de l'acteur, et d'étudier les différents modes d'assemblages et d'engagement de personnes et de choses dans les collectifs (Barbier & Trépos, 2007). La notion d'objet permet de prendre en compte tant les résultats intermédiaires d'un projet (dimension temporelle, comme des maquettes à différents stades d'avancement), que les médiateurs dans des relations entre équipes (dimension spatiale). Elle inclut la prise en compte des objets 'fixes' et des objets 'circulants'.

La difficulté d'appréhender le rôle des objets provient de « l'incommensurabilité apparente entre leur mode d'action et la conception traditionnelle des liens sociaux » (Latour, 2007, p. 106). Or d'après Bruno Latour, c'est la dualité matériel – social qui brouille les pistes sur la réalisation d'une action « collective » (dans le sens où

différentes entités et forces participant). L'objectif de l'auteur est d'éliminer les deux 'pré-catégories' non pour établir une égalité et une homogénéité mais pour prendre en compte toutes les entités sans établir à l'avance une asymétrie (humain – non-humain, objet – sujet, etc.) sur les entités participant à l'action.

La difficulté est de suivre et d'enregistrer les formes d'existence d'entités diverses et variées qui participent à l'action (plans, modèles, cartes, graphes, télescope, éprouvette, fichiers, etc.) car ces entités se sont multipliées, également au travers des sciences et d'un courant de matérialisation des 'technologies intellectuelles'.

Suivre les traces de la continuité et de la discontinuité des modes d'action est une tâche ardue. C'est l'ensemble des connexions qu'il convient de réassembler, sans se limiter à celles qui relient les 'humains', en y intégrant tous les objets. Pour ce faire, Bruno Latour propose de suivre les relais qui se passent entre les entités sans pour autant devenir des spécialistes de tous les domaines. A la façon des incertitudes précédentes, ils participent à des épreuves qui font l'objet de comptes rendus qui rendent visible l'effet qu'ils produisent dans une situation. Toutefois, il considère que les objets peuvent passer rapidement d'un statut actif (médiateur) à un statut passif (intermédiaire) ce qui les rend 'muets' (sortis de toute mise à l'épreuve). Or « pas d'épreuve, pas de comptes rendus, pas d'information. (...), c'est à cause de cette difficulté particulière qu'il faut inventer des stratagèmes pour les faire parler, c'est-à-dire pour leur faire produire des descriptions d'eux-mêmes, des scripts de ce qu'ils font faire aux autres – humains et non-humains » (Latour, 2007, p.114).

La question principale ici concerne la temporalité et la permanence du compte rendu disponible pour le sociologue (et a fortiori pour n'importe quel observateur). Même si cette difficulté existe également pour les humains, ceux-ci produisent énormément de données et le sociologue a appris à les faire parler alors que les objets interrompent rapidement le flux de données, ce qui rend leur action moins visible.

D'après Bruno Latour, les modes d'action des humains et des non-humains diffèrent à ce niveau-là, par une apparente homogénéité des modes d'action humains et par le fait que « les objets (ne sont) associés l'un avec l'autre ou avec des liens sociaux que *momentanément*. ». Il me semble personnellement que ce constat vaut pour l'ensemble des modes d'action, quels qu'ils soient¹⁰¹, la différence étant probablement la proximité et la familiarité pour le sociologue avec certains modes d'action plutôt que d'autres et

¹⁰¹ Sur ce point, Bruno Latour souligne que les deux impressions (différence entre humains et non-humains) « ne sont que superficiellement vraies. Le déroulement d'une action humaine n'est jamais homogène et il n'existe pas de technologie qui soit si au point qu'elle fonctionne automatiquement. Et pourtant, cette différence pratique demeure bel et bien aux yeux de l'enquêteur » (Latour, 2007, p. 114, note 26).

donc avec certains types de traces. Cette question de la *visibilité momentanée* révèle également le mouvement des entités entre médiateur et intermédiaire, de la visibilité à l'invisibilité où ils sont tenus pour acquis, automatique, autonome, non remis en cause.

Bruno Latour décrit cinq occasions pour rendre compte de cette visibilité momentanée des objets dans l'action :

- En des lieux privilégiés où se déploient les controverses et les multiples épreuves sur ces objets (atelier, laboratoire, groupes de travail, etc.), c'est-à-dire « où les objets peuvent être maintenus plus longtemps dans leur rôle de médiateurs visibles, distribués et formalisés dans des comptes rendus avant de devenir des intermédiaires apparemment invisibles et asociaux » (Latour, 2007, p.115).
- Lorsque les objets sont manipulés par des 'étrangers' (distance temporelle, spatiale ou de compétence), à la façon des archéologues, des ethnologues ou des utilisateurs novices, qui révèlent les agencements qui autrement ont disparu « dans le savoir-faire, l'habitude, ou l'obsolescence ».
- Lors d'événements inattendus comme « les accidents, les pannes et les grèves », qui font repasser les objets « d'intermédiaires silencieux » en médiateurs non autonomes et révèlent la fragilité des modes d'existence. De plus, l'étiquette « d'objets à risque » s'étend sur de nombreuses entités qui font dès lors l'objet d'enquêtes plus ou moins officielles, utiles au sociologue.
- A travers les archives, enregistrements, mémoires qui rendent compte de la création et de l'extension de ces objets.
- A travers des récits fictifs qui permettent d'imaginer les liens entre eux et avec les humains. A cet égard, l'article d'Introna et Whittaker (Introna & Whittaker, 2005) sur les distributeurs automatiques de billets donne à voir les espaces sociaux dans lesquels cette machine est insérée en présentant quatre scénarios. La technique des 'black scénarios', alternatives extrêmes aux contes de fées qui sont diffusées autour de certaines technologies, est également utilisée pour aborder la multiplicité de liens. L'idée est « de ramener les objets solides d'aujourd'hui aux états fluides dans lesquels leurs liens aux humains redeviennent, sinon visibles, du moins pensables et imaginables.

Une des critiques de Bruno Latour à l'égard de la sociologie classique concerne le manque d'objets et de dispositifs dans l'explication des asymétries. A l'inverse, il explique le pouvoir et la domination « par la multiplicité d'objets placés au centre de l'analyse et transportés par des vecteurs qui devront être empiriquement visibles » (Latour, 2007, p. 119). Le découpage matériel (technique) – social est le résultat de disputes disciplinaires avant tout et ne repose pas sur des éléments empiriques. Ce faisant, cette distinction et les causalités qui ont été associées aux deux dimensions ont

réduit a priori les modes d'existence des objets/sujets à quelques-uns, là où une multiplicité plus large est probable. Refuser ces distinctions a priori permet dès lors au sociologue des associations de récupérer une « plus grande liberté de manœuvre » et d'expliquer par quels moyens s'étendent et perdurent les inégalités.

Ces distinctions objets – sujets, technique – politique, etc. font l'objet de délimitation qui tendent à exclure certains acteurs et certains arguments des discussions et débats. Loin d'être réservé aux seules disciplines scientifiques, elles sont reprises par des acteurs variés, de même que les différentes théories associées aux objets et à leurs modes d'existence. Plutôt que de figer ces catégories a priori, le sociologue peut suivre les débats concernant ces catégories, engagés par les acteurs dans les situations observées, comme Michel Callon dans son étude sur la voiture électrique par exemple (Callon, 2006).

Le social n'existe pas en soi à partir des seules interactions humaines, trop fragiles, mais se constitue à partir de longues chaînes de médiations avec des objets tantôt visibles, tantôt invisibles.

2.5.1.1.4. L'INCERTITUDE SUR LA NATURE DES FAITS ETABLIS

L'action qui résulte du déploiement des associations entre les acteurs est loin d'être entièrement prévisible (à la façon d'une relation de cause à effet liée à une 'force déterminée' véhiculée au travers d'intermédiaires). Il s'agit plutôt d'un enchaînement d'événements inattendus qui traversent les différents médiateurs impliqués dans l'assemblage. C'est ainsi que les microbes deviennent un élément dans une concaténation d'acteurs qui participent à dessiner le contexte social qui était censé fournir l'explication¹⁰². Le social disparaît donc en tant que cause explicative des phénomènes pour devenir ce qu'il y a lieu d'expliquer. Pour distinguer cette connexion qui « véhicule des transformations » du social tel qu'utilisé dans les théories sociologiques, Bruno Latour et Michel Callon (qui se réfèrent à M. Serres) proposent le terme de *traduction*, alors que ce qui est « tracé par ces traductions dans les comptes rendus des chercheurs » représente ce qu'ils appellent le *réseau*. La traduction est donc « une relation qui ne véhicule pas de causalité, mais qui induit la coexistence de deux médiateurs » (Latour, 2007, p. 157).

Cette façon de procéder a pour résultat de dissoudre les dimensions et catégories préétablies, telles que le social mais également le naturel (qui lui est souvent opposé), qui empêchent de tracer librement les associations observées par le sociologue des

¹⁰² « La direction de la causalité entre ce qui doit être expliqué et ce qui fournit une explication n'est pas simplement inversée, mais tout bonnement subvertie : c'est la contagion elle-même qui redessine l'espace social... » (Latour, 2007, p. 156).

associations¹⁰³. Se libérer du « social » soulève déjà de nombreuses critiques et incompréhensions, le travail équivalent pour se libérer de la « nature » en provoque d'autres¹⁰⁴. Ces catégories, frontières artificielles, empêchent le sociologue des associations de garder une pleine liberté et ouverture d'esprit face à ce qu'il observe et d'accepter des formes d'existence plus variées¹⁰⁵.

Il s'agit donc de rendre visible « les nombreux plis de l'objectivité ». A nouveau, la sociologie de l'acteur-réseau se distingue d'autres courants, comme le positivisme, en présentant une controverse sur ce qui en fait le fondement, à savoir les « faits » considérés comme un matériau indiscutable. C'est ainsi que dans les années 30 déjà, Ludwik Fleck (Fleck, 2008) montre le caractère construit, collectif des faits scientifiques à partir de la découverte de la syphilis. Pour conclure, les faits ne sont pas, par nature, indiscutables, ils le deviennent (passage en tant qu'intermédiaire, fermeture) grâce aux assemblages et donc grâce au collectif¹⁰⁶. Le social (dans le sens de collectif) n'est donc plus considéré comme un biais ou une contrainte mais comme ce qui permet de définir l'authentification des données et de rendre véridique les résultats d'une recherche et faire ainsi émerger la « certitude des incertitudes ». A partir du moment où des actions deviennent routinières et prévisibles, « c'est la preuve que d'autres médiateurs ont été mis en place afin de rendre ce déplacement fluide et prévisible » (Latour, 2007, p.157). Les faits stabilisés depuis longtemps deviennent en quelque sorte des boîtes noires contraignantes¹⁰⁷.

Ce ne sont donc pas aux faits indiscutables que va s'intéresser la sociologie de l'acteur-réseau mais bien aux « faits disputés » passant d'une philosophie de l'empirie à une

¹⁰³ « Pour rendre cela possible, il nous faut libérer les états de faits de leur réduction par la « Nature », tout comme il nous faut libérer les objets et les choses de leur « explication » par la société » (Latour, 2007, p.159).

¹⁰⁴ « Si nous acceptons de tirer aussi les leçons des controverses portant sur les non-humains, nous nous rendons vite compte que les faits indiscutables (ce que l'anglais nomme d'un terme difficile à traduire : *matters of fact*) ne décrivent pas plus ce dont le monde naturel est peuplé que les termes « social », « symbolique » ou « discursif » ne définissent les acteurs humains ni les multiples formes d'existence qui les font agir » (Latour, 2007, p. 160).

¹⁰⁵ « Pour le dire autrement, il n'existe aucune relation directe entre le fait d'être réel et le fait d'être indiscutable » (Latour, 2007, p. 161).

¹⁰⁶ « Si l'on comprend par « fait » quelque chose de fixé, de prouvé, alors on ne trouve de faits que dans la science des manuels... » (Fleck, 2008, p. 217)

¹⁰⁷ « Un tel fait est devenu évident, il ne représente plus aucun savoir. Nous ne ressentons plus notre activité par cet acte constitutif de la connaissance, nous ressentons seulement notre entière passivité vis-à-vis d'un pouvoir qui nous est étranger, que nous nommons « existence » ou bien « réalité ». Nous nous comportons par rapport à ce type de faits comme quelqu'un qui, quotidiennement, exécute mécaniquement des tâches rituelles ou routinières : elles ne sont plus pour cette personne des activités librement consenties, car elle se sent obligée de les effectuer à l'exclusion de toute autre » (Fleck, 2008, p.2).

autre. A la façon dont la notion de société a été déconstruite précédemment, il s'agit ici de dissocier la réalité, d'un état de fait unifié et indiscutable (sous la notion de nature)¹⁰⁸.

Il ne s'agit pourtant pas non plus de s'en tenir aux multiples représentations des acteurs sur le monde réel (ce qui revient à dire qu'il existe un monde unifié et indiscutable). La sociologie de l'acteur-réseau ne se positionne ni du côté du relativisme (rien n'existe) ni du côté du positivisme (les faits sont indiscutables) mais pose la question de savoir comment l'unité et la pacification (dans le sens de la fin de la dispute) de la réalité sont amenées. Bruno Latour résume alors le travail du sociologue à « (s')assurer que leur diversité n'est pas prématurément refermée par une version hégémonique d'un type spécifique de faits établis qui voudrait se faire passer pour les données réelles de l'expérience » (Latour, 2007, p. 171).

Bruno Latour propose quelques points de repères :

- Identifier les différentes fabriques de « faits » et la présence simultanée de plusieurs « proto-faits qui cohabitent sous des formes et des degrés d'achèvement très différents » (Latour, 2007, p.171) avant qu'ils ne deviennent « froids et routiniers ».
- En suivant ces débats, les traces nous emmènent vers d'autres lieux que les laboratoires ce qui permet d'identifier les réseaux (notamment grâce aux sciences et techniques).
- Identifier les passages de la multiplicité à l'unité et par quels chemins se définit l'objectivité (instrument, institution, assemblée).
- Identifier les deux types de procédures distinctes que sont la production des réalités multiples (métaphysique) et la stabilisation d'une version unifiée (ontologie).

Les « faits » ne sont donc pas indiscutables, mais unifiés et stabilisés par des assemblages.

Les différentes incertitudes présentées ici permettent d'ouvrir le regard du sociologue sur la réalité appréhendée par les acteurs en situation. A partir des nombreuses incertitudes, il s'agit ensuite d'observer comment ces éléments instables sont stabilisés. Cette réflexion ne remet pas en cause les catégories et les théories existantes mais les replace au sein d'un agencement complexe qui les a progressivement objectivés,

¹⁰⁸ « L'opération est la même : si nous avons appris à ne pas tirer de l'idée d'association cette conséquence erronée que les phénomènes sociaux seraient faits d'un matériel lui-même social, nous n'aurons pas de peine à comprendre que l'on ne doit pas tirer de la présence des non-humains dans toutes nos relations la conséquence qu'ils sont des faits indiscutables » (Latour, 2007, p. 167).

stabilisés. Ces éléments stables de la réalité à un moment donné, sont susceptibles également d'être remis en cause.

2.5.1.2. IDENTIFIER LA STABILISATION PROGRESSIVE

Les controverses se clôturent, limitant ainsi les incertitudes et laissant des traces derrière elles (rapport d'épreuves). Comment identifier les moyens et dispositifs pratiques mis en œuvre pour stabiliser ces incertitudes ?

Le travail du sociologue pragmatique consiste à dresser la topographie du social, en faisant fi des cartes déjà éditées par les sociologues sur les deux plans : le local ou le global. L'interaction ne peut être prise comme point de départ en ce qu'elle est débordée « d'éléments déjà inscrits dans la situation, provenant d'un autre temps, d'un autre lieu, et générés par une autre forme d'existence » (Latour, 2007, p.241).

Ballotés entre deux pôles prédéfinis, les sociologues ne parviennent pas à décrire ces situations sans en perdre ou occulter une série d'éléments. Ces dimensions distinguées par les termes micro – macro font l'objet de nombreux débats et même de tentatives de compromis (Giddens, Friedberg, Berger et Luckmann...). Toutefois, les tentatives de dualisme échouent d'après Bruno Latour en ce qu'elles n'identifient pas les connexions existant entre les 2 sites. Comment se crée le lien entre les entités et leurs représentants ? L'approche de l'acteur-réseau n'est donc pas une tentative de compromis supplémentaire mais « consiste à prendre au sérieux l'impossibilité de rester très longtemps dans l'un ou l'autre de ces deux sites » (Latour, 2007, p. 248). Cette oscillation permanente permet de prendre en compte la topographie du social en ce qu'elle soulève les tâches de composition du collectif. L'approche consiste donc grâce à une « gymnastique corrective » à éviter l'ensemble des raccourcis et de se déplacer vers d'autres sites pour suivre ces « ingrédients déjà en place, provenant d'autres temps, d'autres lieux et d'autres actants » et prendre en compte « la production même de localités, de dimensionnements et d'échelles ». Il s'agit donc d'une topographie en deux dimensions qui remet à plat les liens entre les sites plutôt que de permettre les emboîtements qui créent « une discontinuité, une rupture entre le contenant et le contenu, entre le local et le global » (Latour, 2007, p. 254). A nouveau, il s'agit de dépasser ces catégories a priori (micro – macro) pour identifier les assemblages qui lient les entités entre elles, ainsi que la définition des échelles, à la façon dont les cités et les mondes se constituent mais sans les prédéfinir dans leur contenu.

2.5.1.2.1. LOCALISER LE GLOBAL : APLATIR LA REALITE

L'approche de la sociologie des associations cherche à retracer l'ensemble du processus de traduction sans créer de ruptures, à déplier les longues chaînes qui relient les différents sites avec leurs médiateurs et les véhicules qui transportent les actions d'un site vers l'autre. Il s'agit donc « d'établir quelles sont les connexions continues qui mènent d'une interaction locale jusqu'aux lieux, aux moments et aux actants par l'intermédiaire desquels un site local donné a été mis en action » (Latour, 2007, p. 253).

Chaque déplacement d'un site vers l'autre nécessite un chemin et un véhicule pour parcourir la distance (espace – temps) qui les sépare. L'influence d'un site sur un autre a donc un coût qu'il convient d'identifier et le déplacement laisse des traces à relever. La difficulté pour le sociologue est de garder une vision à deux dimensions et d'éviter l'usage des concepts qui ramènent vers des volumes, des emboîtements.

Cette façon de suivre les relations permet d'aplatir le territoire. Ce faisant, la méthode va *rendre visible* les connexions et les traces des mouvements¹⁰⁹ entre les sites locaux (documents, récits, rapport, données, etc.) plutôt que de faire appel à une 'structure mystérieuse'. Ce travail permet d'identifier ce que Latour et Callon appellent l'acteur-réseau. Cette notion de réseau se confronte donc à la notion de contexte qui permet la superposition de différentes dimensions. Ce sont les modalités d'extension des liens dans le temps et dans l'espace qu'il convient de suivre pour identifier le réseau¹¹⁰.

Bruno Latour propose deux concepts pour conserver cette attention sur les connections. Ce ne sont donc pas des concepts portant sur la substance de l'espace social mais plutôt des instruments de cartographie.

Le concept d'oligoptique

Les différents sites de production de savoirs, de structures, d'ordres utilisent des moyens pratiques pour se connecter avec d'autres sites (ponts pour combler la distance). Loin de la vision d'un enclassement du micro et du macro, ce concept permet

¹⁰⁹ « Quel que soit le « macrosite » choisi : à chaque fois le travail de terrain révélera la présence de situations locales qui deviendront autant de réseaux de connexions en étoile à travers lesquels voyagent différents véhicules (transportant divers types de documents, d'inscriptions ou de matériaux). (...) La nature de ces entités mobiles n'a pas d'importance à ce stade : l'enquête statuera dans chaque cas quels sont les véhicules et quels sont les documents particuliers » (Latour, 2007, p. 259 - 260).

¹¹⁰ « Les deux arguments (sites locaux et reliés) sont essentiels, et justifient pleinement la présence du trait d'union : le premier (l'acteur) manifeste l'espace confiné dans lequel tous les grandioses ingrédients qui composent le monde commencent leur incubation ; le second (le réseau) doit pouvoir enregistrer les véhicules, les traces, les pistes, les types d'information par le biais desquels le monde est amené à l'intérieur de cet espace, et expliquer comment, après y avoir été transformés, ils sont renvoyés à l'extérieur de ces murs étroits » (Latour, 2007, p. 262).

de suivre les connections entre ces sites¹¹¹ grâce à « un véhicule précis qui transporte un type précis de traces ». La différence entre les sites ne provient pas de leur 'niveau' micro ou macro mais du fait que « certains bénéficient de connexions beaucoup plus fiables avec beaucoup plus de sites » (Latour, 2007, p.257). Ces connexions sont donc mises en avant et ce faisant, cette méthode souligne la fragilité des liens qui peuvent être coupés. Ces déplacements ont un prix. L'enquêteur doit identifier ici quels sont les modalités et les coûts qui permettent de relier un site avec d'autres, créant une forme en étoile à partir d'un site 'structurant' vers les sites 'structurés'. Les conduits permettent des relations dans les deux sens. Ces relations peuvent également être très fréquentes lorsque ce site 'structurant' est utilisé dans les relations quotidiennes.

D'après Bruno Latour, les traces des liens sont d'autant plus disponibles au chercheur que les sciences, les technologies et les outils de formalisation (quantitatifs par exemple) se multiplient. Ces sites 'structurants' laissent de nombreuses traces. Ce qu'il appelle les « centres de calcul » sont des oligoptiques spécifiques où les mathématiques transforment les documents ou données qui y entrent ou en sortent. L'identification de la « connectique » peut être assez évidente grâce aux dispositifs physiques (câbles, etc.) ou moins visible aux premiers abords (point de départ immatériel, traces évanescences). Dessiner le plan revient donc à identifier les sites et les fragiles conduits qui les relient plutôt que d'essayer de superposer, d'encadrer un site local avec un système, une structure, une société.

Le concept de panoramas

Malgré le refus des concepts surplombants, l'échelle de la société vue comme une pyramide reste profondément ancrée, « position par défaut de nos systèmes d'exploitation ». Plutôt que de vouloir la définir a priori dans l'enquête comme un *cadre de référence absolu* (et de l'imposer) ce qui provoque une déformation, il est intéressant de suivre comment les acteurs la définissent « en s'échelonnant, en s'espaçant et en se contextualisant mutuellement grâce au transport incessant de traces spécifiques par des véhicules spécifiques ». Agissant de la sorte, le sociologue respecte la capacité des acteurs à ordonner leurs mondes et à se mouvoir entre les cadres de référence¹¹². En suivant les déplacements, il dresse ainsi une carte très différente de celle qu'il obtiendrait avec un cadre prédéfini. Boltanski et Thévenot (1991) ont également insisté

¹¹¹ « Ce qui ressort maintenant beaucoup plus clairement, ce sont toutes les connexions, tous les conduits, tous les moyens de transport et tous les véhicules reliant entre eux les différents sites » (Latour, 2007, p. 258).

¹¹² « Les acteurs investissent trop d'ingéniosité et dépensent trop d'énergie dans la modification de l'échelle relative de tous les autres acteurs pour que des sociologues puissent s'accorder sur un standard établi une fois pour toutes » (Latour, 2007, p. 269).

sur la capacité des acteurs à se situer sur des échelles et les justifications apportées, mobilisant des 'généralités' ou des 'localités' permettant un accord, un compromis ou un arrangement local.

A chacun son rôle, l'acteur dans la définition des échelles relatives et le sociologue à suivre cette activité de mesure et les déplacements entre les échelles¹¹³. Son rôle revient « à mettre au point une expérience artificielle – un rapport, une histoire, un compte rendu – dans laquelle cette diversité peut être pleinement déployée ». Il ne s'agit donc pas de considérer que tout est de taille égale et sans contexte, mais de suivre comment les acteurs déploient « cette activité d'encadrement et de contextualisation ».

Réintroduire l'attention sur les échelles déployées par les acteurs rappelle leur existence relative en constatant les nombreuses situations où celles-ci peuvent se renverser et les moyens mobilisés (gestes, modèles, formes, images, langages, ...) pour les présenter et les 'rendre absolues'. Ce sont des techniques semblables (scénarisation, effet de zoom...) qui sont utilisés par les sociologues pour présenter les contextes, les aspects micro-macro, etc.

Les panoramas sont les secondes formes de prises empiriques proposées par Bruno Latour pour identifier les images de totalité¹¹⁴ et comment elles soulignent leur cohérence interne et sans lacunes. Ce sont ces états de l'art, de la question, de la situation, ces grands récits et mythologies...

Un bel exemple de panorama se présente à travers « The story of stuff project »¹¹⁵ qui présente à travers un petit film d'animation diffusé via internet la trajectoire de production des objets. Ce grand récit du parcours des objets est intégré dans un véhicule, un film d'animation, qui va être diffusé à travers de nombreux sites de partage de vidéos, par e-mail et au travers des applications de networking social comme facebook. Il s'agit bien d'un panorama puisqu'il s'agit de donner une cohérence d'ensemble à toute une série d'éléments et ingrédients qui paraissent composer une totalité.

A la différence des oligoptiques qui révèlent une fragilité dans les connexions et les médiations avec les éléments qui les entourent, le panorama produit une impression de robustesse et de totalité. En quelque sorte, ce totalitarisme rend aveugle en masquant

¹¹³ « Pour l'enquêteur confronté à des changements d'échelle si brusques, la seule solution consiste à faire de ce changement lui-même sa principale donnée et à établir quels sont les moyens pratiques qui permettront ensuite d'étendre, par un processus coûteux de standardisation, la validité toujours relative de cette « mesure absolue » » (Latour, 2007, p. 270).

¹¹⁴ « Toute la puissance de ces dispositifs vient de ce qu'ils résolvent astucieusement la question de la mise en scène de la totalité, de la mise en ordre des hauts et des bas, de l'enchâssement des niveaux « micro », « méso » et « macro » » (Latour, 2007, p. 275).

¹¹⁵ <http://www.storyofstuff.com/>

la fragilité, la partialité et la localité des liens. De plus, si les oligoptiques paient le prix des connexions (pour les créer et les maintenir, sans quoi ils disparaissent), les panoramas par contre ne paient pas, projetant simplement une image de relations totalisantes et cohérentes. Pourtant, ils sont également intéressants pour étudier comment on déploie la totalité au travers de « Grands Récits » (les cités par exemple) qui deviennent des sites locaux auxquels se raccrochent certains autres sites. Selon les histoires, ce qui nous lie va être des passions, des objectifs, des forces invisibles, et chacune présente le contexte, le cadre, le contour où les interactions prennent place, qui hiérarchise les comportements, les relations et indique ce qui est inclut dans la totalité¹¹⁶. Il est important ici de ne pas confondre l'étude de ces panoramas et le rôle politique du sociologue dans sa tâche de composition du collectif. En effet, ces « panoramas offrent une vision prophétique du collectif ; au pire, ils n'en sont que des substituts très éloignés » (Latour, 2007, p. 277). Il reste au sociologue à interroger les hiérarchies entre ces échelles pour faire apparaître « une multitude de sites actifs et complexes » où on joue ces panoramas.

La remise à plat du territoire et des effets de « structure » ou de « contexte » constitués à travers différents procédés et véhiculés à travers des chaînes identifiables permet de clarifier les différents sites qui s'y déploient, en ce compris les panoramas mis en scène dans certaines salles et qui fournissent un équipement aux acteurs, de la distance entre eux, des véhicules qui parcourent les distances en les transportant et du coût nécessaire pour étendre dans le temps et l'espace ces sites 'structurants' (oligoptiques). Ce mouvement permet de replacer le global « à l'intérieur de sites confinés, nous permettant ainsi d'identifier les circulations à double sens qui permettent à ces sites de se rendre importants pour d'autres sites » (Latour, 2007, p. 320).

2.5.1.2.2. REDISTRIBUER LE LOCAL : EVACUER L'ACTEUR INDIVIDUEL, INTENTIONNEL ET RATIONNEL

Si le global, le contexte ou la superstructure, en tant que lieu qui domine tous les autres, disparaît sauf à suivre les conduits à travers lesquels il se déploie et les fresques où il s'affiche, qu'en est-il du second point de départ habituel de la sociologie classique, les interactions face à face ?

Les interactions face à face, autrement dit le local, n'ont pas plus d'existence concrète que le global. Si le contexte a pu être aplati en suivant les relations entre les sites, il y a également un travail d'identification des *connecteurs* à réaliser pour comprendre

¹¹⁶ « Leur rôle peut se révéler décisif, puisqu'ils permettent aux spectateurs, aux auditeurs et aux lecteurs d'être équipés d'un désir de totalité et de centralité. Ce sont ces puissantes histoires qui nous livrent les métaphores que nous utilisons pour désigner ce qui nous « lie tous ensemble » » (Latour, 2007, p. 276).

l'intuition sur la présence d'ingrédients nécessaires à la situation d'interaction et en provenance d'autres lieux¹¹⁷.

Il reste à tracer les chemins vers les lieux d'où ils proviennent. Cette traçabilité permet de remonter aux sites de production de ces ingrédients qui composent une interaction donnée, notamment au travers des acteurs non humains qui sont multipliés, mobilisés, incorporés et qui rendent visibles ces connections. Il s'agit donc ici de suivre le processus de « délégation, de dislocation et de traduction » qui permet de relier différents lieux par l'intermédiaire d'acteurs non-humains. Ces « objets » peuvent être composés de matériaux très différents et peuvent être par moment visibles ou invisibles dans le cours de l'action.

C'est dans cette direction que Madeleine Akrich (Akrich, 1991) a travaillé sur les spécifications et les scripts des objets techniques qui introduisent des anticipations de comportements par rapport aux objets techniques. Ce sont des aspects qui sont donc présents et qui nourrissent cette impression que ce qui est nécessaire pour agir « se trouve déjà sur place ». Dans le processus d'innovation se définit le partage « entre ce qui doit être délégué à l'objet technique et, à l'intérieur de l'objet, à tel composant plutôt qu'à tel autre, et ce qui peut être confié à l'« environnement » au sens large de l'objet » (Akrich, 1991, p.342). Il s'agit donc de définir et répartir les compétences des différents actants pour les traduire au travers des inscriptions dans le dispositif. Les choix dits techniques sont donc associés à des allocations de compétences qui sont traduites et inscrites dans le dispositif. Cette notion d'inscription est définie par Madeleine Akrich comme « le fait d'incorporer dans le contenu même de l'objet une définition des relations entre l'objet et son environnement, et par là une répartition des compétences entre les différentes composantes de ces deux entités » (Akrich, 1991, p.350). De même, Madeleine Akrich propose le concept de souscriptions pour intégrer les « conditions préalables » projetées dans l'environnement et qui « vont sans dire ». Celles-ci sont difficiles à relever par le chercheur. Toutefois, elles n'ont un intérêt que lorsqu'il y a un décalage qui se produit entre ces 'conditions préalables' projetées et les manifestations (discriminations ou exclusions de certains utilisateurs). Accepter le scénario inscrit dans le dispositif revient donc également à souscrire à ces conditions. Cela se rapproche du concept d'espace politique présenté par Introna et Whittaker (Introna & Whittaker, 2005) à propos des distributeurs automatiques de billets.

¹¹⁷ « L'intuition exacte qui suggère que les ingrédients de la situation se trouvent « déjà » en place tandis que nous ne faisons qu'« occuper » une position prédéterminée « à l'intérieur » d'un ordre préformaté, est toujours produite, par, littéralement, d'autres choses : d'autres sites, d'autres moments, d'autres acteurs, d'autres agents qui ont su mobiliser, par des changements parfois subtils, parfois radicaux, un vaste répertoire de formes d'existence qui ne sont pas (encore) sociales. Autrement dit, les actions d'autrui continuent de se dérouler à distance, mais par le biais de nouveaux types de médiateurs » (Latour, 2007, p. 283).

Toutefois ces spécifications et ces scripts ne « déterminent » pas l'action, puisque l'on peut y déroger mais ils peuvent avoir des effets dans l'action.

Ce sont donc de nombreux médiateurs qui vont « rendre cet endroit local » grâce à leur « capacité de transport ». La localité est donc le terminus d'une myriade de formes d'existence qui convergent à partir de nombreux sites à travers la médiation de nombreux objets ou acteurs désormais silencieux ou absents mais dont d'autres acteurs et objets prolongent l'action. C'est ce qui fait dire à Bruno Latour que l'action est distribuée, car on peut rétablir les nombreuses connexions et circuits entre la situation d'action et de nombreuses autres situations, « quelqu'un d'autre, habitant un autre lieu et une autre époque, continue d'y agir à travers des connexions souvent indirectes mais pourtant pleinement traçables » (Latour, 2007, p. 284).

A nouveau, il insiste sur la grande disponibilité de traces laissées¹¹⁸, notamment par les techniques qui véhiculent entre autres toute une série de « *gabarits structurants* ». Au-delà donc des compétences sociales, il y a une large gamme d'équipements disponibles et mobilisés par les humains et qui laissent des traces (inscriptions, tableaux, photos,...). Ces techniques sont autant d'instruments de stabilisation qui prolongent les compétences sociales au-delà de l'interaction et leur permettent d'agir à distance. Ces sont les circuits, les déplacements et les véhicules qui deviennent le centre de l'attention plutôt que les sites et les formes en tant que telles. Le point de départ ne sera donc ni la structure globale ni l'interaction locale mais plutôt « au beau milieu des choses ». L'échelle (anciennement micro – macro, local - global) se rapporte désormais au nombre et à la qualité « des distributeurs et des articulateurs ».

L'action est l'aboutissement de nombreuses connexions, médiations et redirections qui introduisent les actions d'autrui, rendues visibles à travers les entités qui 'restent en place'.

Pourquoi les interactions en face à face ne sont-elles pas plus concrètes que les structures ?

Le souci provient de la notion d'individu (auquel on peut aussi ajouter, muni d'une intentionnalité, rationnel, etc..). La notion de figuration, introduite dans les incertitudes, permet de prendre en compte plusieurs figurations pour un même actant, que celui-ci soit d'ailleurs un humain ou un non-humain. L'individu est un actant 'individualisé' au travers d'un processus. Les interactions individuelles ne peuvent donc pas être un point

¹¹⁸ Chaque science ou technique étudie, recueille des traces particulières et en laisse également des particulières. L'histoire se base sur des documents, des monuments, des récits, etc. L'archéologie récupère des fragments, des objets, etc.

de départ. L'interaction locale n'est donc pas le seul siège de l'action puisque « ce qui agit au même moment dans un lieu donné provient de nombreux autres lieux, moments et actants hétérogènes ». L'interaction locale combine des ingrédients aux « formes de temporalités » variées. Les différentes entités et ingrédients participant à un cours d'action ne sont pas visibles en permanence, surtout lorsqu'ils remplissent leur rôle silencieux d'intermédiaires. Une multitude de formes d'existence, d'actants participent au déroulement de l'action sans pouvoir être regroupée sous une même étiquette (sociale, technique, etc.). Le niveau de pression exercé par les différents ingrédients n'est pas équivalent ; cela va de la présence bruyante d'un élément aux routines, dispositifs et boîtes noires devenues invisibles et connues de quelques personnes sur des sites lointains. Tout comme lors des prévisions climatiques, il y a des éléments qui offrent une certaine prévisibilité, les intermédiaires, alors que d'autres apportent des perturbations inattendues, les médiateurs.

La notion d'interaction gagne donc à multiplier « le nombre et le type d'actions » et leurs connexions pour devenir « inter-actions » permettant d'identifier l'acteur-réseau. Bruno Latour accepte toutefois de conserver les notions de structures et d'interactions dans certains cas particuliers¹¹⁹.

D'où vient l'impression d'être « des petits participants à l'intérieur d'un ordre des choses plus général » ?

C'est l'inter-objectivité qui donne sens à l'échelle relative¹²⁰. Relative parce qu'aucun ordre n'est figé définitivement et que cette échelle ne signifie pas que nous soyons 'petits' puisque dans le cours de l'action, les échelles peuvent se renverser. Ainsi être petit ou grand (Boltanski & Thévenot, 1991) se détermine en situation en fonction des éléments mobilisés et entretenus par de nombreuses personnes dans le temps et dans l'espace.

Sur la base de ces considérations, l'action n'est plus analysée à partir des deux boîtes traditionnelles qui s'enchaînent que sont les interactions locales ou les structures

¹¹⁹ « On dira qu'une « structure » est simplement un acteur-réseau au sujet duquel nous n'avons que peu d'informations et dont les participants sont si tranquilles qu'aucune nouvelle information n'est nécessaire ; qu'une « interaction » est si nettement encadrée par les localisateurs qui se comportent en intermédiaires qu'on peut considérer, sans faire de difficultés, qu'elle « a lieu localement » » (Latour, 2007, p. 296).

¹²⁰ « Si nous suivons les traces laissées par les acteurs non humains, nous comprenons d'où vient l'impression parfaitement exacte d'être « pris dans un cadre ». Chaque site local est bien localisé en effet par une nuée de localisateurs, de distributeurs, de déviateurs, d'articulateurs – peu importe le terme que l'on retiendra » (Latour, 2007, p. 297).

globales, elle est répartie sur des sites¹²¹ qui se déploient et qui sont représentés ici sous forme d'étoile. Le regard du sociologue, en suivant la platitude du territoire et la circulation des entités, découvre les nombreuses traces qui se multiplient de tous les côtés.

Toutefois, il reste à combler le fossé entre les deux mouvements¹²². Si les sites sont localisés par d'autres sites et grâce à des médiateurs (techniques), quelle est la place des acteurs et quels sont les « véhicules transportant l'individualité, la subjectivité, la personnalité et l'intériorité » ?

La sociologie de la traduction propose de considérer les attachements sans que ceux-ci ne soient définis comme des liens déterministes, c'est-à-dire ne faisant que « répercuter la domination sans aucune traduction » (Latour, 2007, p. 314). Elle évacue différentes notions antérieures : individu et société, local et global, acteur et système, intériorité et extériorité, pour les remplacer par des formes en étoiles identifiées en suivant les circuits, les mouvements, les véhicules, les connecteurs et médiateurs entre de nombreux sites. C'est une nouvelle théorie de l'action¹²³ qui dépasse les notions de causalité ou de détermination. Ces attaches permettent de regarder ce qui circule dans les deux sens ; « de l'autonomie ou de l'assujettissement en fonction de la *façon* dont elles sont tenues ». Quant au collectif, il le définit comme « des faisceaux d'entités composites qui *persistent* dans le temps et dans l'espace ». Cette persistance dans le temps et l'espace ne peut se réaliser qu'à travers « le recrutement, la mobilisation, l'enrégimentement et la traduction de bien d'autres associations » (Latour, 2007, p. 318).

¹²¹ « Les sites ne diffèrent plus par la forme ou la taille, mais par la direction des mouvements de va-et-vient et par la nature de ce qu'ils transportent : information, traces, marchandises, plans, formats, modèles, liens, etc. » (Latour, 2007, p. 300).

¹²² « Quel que soit le nombre de cadres que déversent les localisateurs et qui permettent de formater un environnement, quel que soit le nombre de documents qui vont et viennent entre cet environnement et les oligoptiques, la distance reste infranchissable qui sépare les acteurs génériques préformatés par ces mouvements et le déroulement d'une action menée par des participants individualisés et pleinement impliqués » (Latour, 2007, p. 300-301).

¹²³ « La théorie de l'action elle-même est différente, puisque nous nous intéressons maintenant à des médiateurs faisant faire des choses à d'autres médiateurs. « Faire faire » n'est pas la même chose que « causer » ou « faire » : l'expression recèle en son sein une duplication, une dislocation, une traduction qui modifient d'un coup tout l'argument. Il était auparavant impossible de relier un acteur à ce qui le faisait agir, sans être accusé de le « dominer », le « limiter » ou l'« asservir ». Ce n'est plus le cas. Plus il y a d'attachements, plus il existe » (Latour, 2007, p. 316).

2.5.1.2.3. CONNECTER LES SITES : IDENTIFIER LES DIFFERENTS VEHICULES QUI DEFINISSENT LE SOCIAL COMME ASSOCIATION

L'identification de toutes ces formes en étoiles révèle la présence des nombreux connecteurs et conduits qui « véhiculent » d'autres entités, qui transportent les formats, les gabarits, « le dimensionnement » en provenance d'autres lieux.

C'est à partir du premier travail d'aplatissement que l'on peut suivre comment les acteurs déploient les volumes, les mises en formes et les différenciations et les ressources qu'ils mobilisent ainsi que les coûts qu'ils paient pour les déplacements¹²⁴. La sociologie de l'acteur-réseau n'offre pas de grille explicative mais plutôt « négative, vide, relativiste, qui nous permet de ne pas synthétiser les composants du social à la place de l'acteur » (Latour, 2007, p. 321). Cette position est revendiquée notamment par rapport aux autres approches explicatives qui mobilisent finalement trop de boîtes noires conceptuelles, rendant leur accès et leur réécriture impossibles. Madeleine Akrich (Akrich, 1991, p.346) propose ainsi de décrire l'objet technique à travers les multiples traductions opérées dans la chaîne de médiations qui transportent l'objet de l'innovateur, au laboratoire, au marché et aux utilisateurs.

Quels sont les types de connecteurs qui transportent les formes d'existence sur ces distances et comment formatent-ils le social ?

Plutôt que de classer les entités dans des boîtes, il s'agit de suivre les chemins entre elles pour rendre visible « la machinerie complexe qui établit des connexions continues entre les sites, dont aucun n'est de soi-même grand ou petit » (Latour 2007, p. 324).

Les premiers véhicules qui circulent entre les sites sont les « formes¹²⁵ », qui ne renvoient pas à des formalismes lointains mais bien à des mises en forme pratiques, associées à différents termes tels que formats, gabarits, standards, information ou encore « mobiles immuables ». Un article de journal, une équerre, une carte, un plan, tous ces éléments conservent ici une dimension pratique en ce qu'ils transportent « un site dans un autre sans déformation mais à travers des transformations massives ».

A cet égard, les sciences sociales ont apporté leurs « formes », qu'elles ont transportées à travers les ouvrages, les articles, les conférences, les rapports et les présentations

¹²⁴ « Dès qu'un site prétendra porter sur un autre site, il aura besoin d'un moyen de transport pour véhiculer ces moyens d'action sur toute la distance à parcourir ; pour continuer à agir, il faudra qu'il maintienne une connexion plus ou moins durable. Inversement, chaque lieu pourra être considéré comme le terminal de nombreux moyens de transport, le carrefour de nombreux conduits, le dépôt provisoire d'un grand nombre de véhicules » (Latour, 2007, p. 320).

¹²⁵ « Une forme est tout simplement ce qui permet à quelque chose d'être transporté d'un site à un autre. La forme devient alors l'un des plus importants types de traduction » (Latour 2007, p. 325).

diverses. Ces théories, tout comme dans d'autres disciplines, parviennent à « *performer* le social », « c'est-à-dire à *formater* les relations », à les discipliner. C'est ce que Michel Callon a très bien montré à travers son étude sur les marchés économiques (Callon & Muniesa, 2003).

Dans ces connecteurs nous allons donc trouver des « formalisateurs », « classificateurs », « catégorisateurs », et « comptables de toutes sortes de quantités ». Autant les controverses ouvrent un champ large à de nombreuses entités diverses et variées, autant la stabilisation des controverses passe par la réduction, la normalisation. Si le sociologue doit ouvrir les yeux sur l'ensemble des entités susceptibles d'habiter le monde social sans imposer son classement a priori, il est également indispensable d'observer les efforts déployés par les acteurs pour restreindre le répertoire des actants et limiter la gamme des controverses¹²⁶.

De nombreuses formes qui circulent sont issues des sciences : normes, étalons, standards. Ces références sont à la fois locales et globales, il existe un site où elles résident et de nombreux instruments que l'on retrouve dans de nombreux sites distants et qui transportent ces références sous différentes formes. Ces normes se déploient sur la distance et le temps rendant possible les comparaisons entre sites, les échanges, les accords... C'est une chaîne complexe et continue qui relie le site de départ, l'oligoptique (structurant par exemple des poids et mesures divers), et les différents sites locaux qui utilisent les instruments. C'est la traçabilité qui assure le maintien de la norme auprès des différents sites. C'est l'extension de la mesure au niveau des sites 'locaux' qui la rend universelle. L'extension de l'universalité devient traçable, il s'agit donc bien d'un effet pratique opéré par la circulation des « universaux ».

Au-delà de ces universaux (voir par exemple le travail de Marc Berg et Stephan Timmermans (Berg & Timmermans, 2000)) dont on peut suivre la circulation, il existe d'autres formes qui circulent entre des sites de façon parfois moins matérialisées, qu'il nomme des « quasi-standards ». De nombreuses traces de ces normes sont disponibles (codes, modèles, format, instruments). Les transferts d'un format vers un autre peuvent modifier la qualité d'un site (d'une norme vers une autre, une entreprise peut être bien ou mal cotée). Cette confrontation de différents formats peut entraîner des disputes.

D'autres quasi-standards, les catégories, circulent qui étendent les entreprises de catégorisation, d'ontologisation, de taxonomies. C'est ainsi que Boltanski (Boltanski, 1979), travaillant sur la catégorie des cadres, montre tout le travail de production de cette catégorie et les disputes entourant l'extension de cette catégorie. C'est à travers la

¹²⁶ « Il faut les suivre lorsqu'ils multiplient les entités, mais aussi lorsqu'ils les raréfient » (Latour, 2007, p. 327).

circulation de toute une série d'éléments traçables que ces normes locales se généralisent et permettent à d'autres entités « anonymes et isolées » de devenir « comparables et commensurables ».

A travers les théories sociales développées par les sciences sociales, ce sont également toute une série d'étalons sur ce que sont une société, un acteur, les forces sociales qui sont diffusés et qui « stockent et stabilisent » ainsi une série « d'universalités », de définitions 'stabilisées' du social. Les acteurs peuvent télécharger des plug-ins qui circulent à travers certains circuits (magazines, revues, émissions, livres, forums) pour interpréter leur environnement et se positionner. Ce faisant les théories s'étendent et poursuivent leur processus fragile d'universalisation.

D'autres éléments circulants produisent des effets similaires, bien que non « matérialisés de façon continue par des appareils d'Etat », il s'agit des « énoncés collectants¹²⁷ ». Que ce soient des expressions ou des notions (développement durable (Mormont & Hubert, 2008), principe de précaution, ou ce qui va être présenté ici, la protection de la vie privée) qui recèlent une instabilité et des variations dans les liens qui sont réalisés avec diverses théories sociales, politiques, etc. Ces énoncés collectants jouent donc un rôle important, « la source de ce que nous appelons « être en société » », et souvent invisible lorsque l'on perd de vue les circuits à travers lesquels ils circulent et les liens qu'ils apportent entre d'autres sites (théories).

A côté de ces « formes » qui sont produites, circulent et formatent les liens sociaux à travers des circuits, il y a d'autres entités qui circulent.

La difficulté pour le sociologue provient du formatage que la sociologie a construit et dans lequel il a été formé, qui exclut une série d'entités et de nouveaux candidats à l'existence qui ne font pas partie des catégories et listes étroites déjà documentées. Les objets¹²⁸ en font notamment partie, qui ne sont pas pris en compte tant qu'ils ne sont pas « drapés dans un manteau de liens sociaux ». D'où l'attention que souhaite porter la sociologie des associations aux objets, aux êtres qui « font agir les acteurs », avant

¹²⁷ « Non seulement les énoncés collectants tracent de nouvelles connexions, mais ils offrent de nouvelles théories, hautement élaborées, de ce que connecter veut dire. Ils performent le social au point de proposer aussi des théories réflexives du social lui-même. Tel est le pouvoir des « justifications » analysées par Boltanski et Thévenot : elles n'ont pas de grandeur propre, mais elles laissent dans leur sillage des « échelles de grandeur », dans la mesure où elles permettent aux gens de se situer dans des hiérarchies et d'y classer les objets de la discorde » (Latour, 2007, p. 334).

¹²⁸ « Pour qu'une telle rencontre avec des objets puisse avoir lieu, pour que l'objet des sciences sociales soit enfin visible, il faudrait accorder un minimum de droits civils à d'autres modes d'existence, en acceptant de les laisser siéger, eux aussi, au côté des membres plus anciens » (Latour, 2007, p. 339-340).

d'apporter des « explications sociales » qui décrédibilisent les acteurs¹²⁹ et refusent de prendre en compte l'existence de ces êtres, illusoires, inventés, etc.

L'objectif n'est donc pas ici de s'en tenir à une série d'attachements bien prédéfinis mais de permettre d'augmenter la visibilité des attachements multiples, plus vastes que la définition ancienne des liens sociaux standardisés et prédéfinis pour en « faire ressentir l'influence cumulée ». Il s'agit d'établir pragmatiquement « comment une tentative donnée d'uniformisation de pratiques disparates se maintient durablement dans le temps au point de constituer un événement majeur » (Tournay, 2007, p.21). Il s'agit aussi d'accepter ici une autre définition du social que celle proposée par la sociologie du social où désormais « les participants humains comme le contexte ont basculé dans l'arrière-plan et ce qui prend désormais du relief, ce sont les médiateurs dont la prolifération engendre, parmi d'autres entités, ce qu'on pourrait appeler des quasi-objets et des quasi-sujets » (Latour, 2007, p. 343). L'explication sociale s'efface, non pour la remplacer par une explication inversée, mais au profit de la constitution provisoire du collectif constitué de nombreuses et diverses associations, plus vastes que les liens sociaux des sociologues du social. C'est la circulation des entités et des connecteurs divers qui trace les contours du droit¹³⁰, de la science, de la religion, ou encore de la politique, à travers ce qu'il appelle les connexions sociales, c'est-à-dire non pas des « connexions faites de social », mais de nouvelles associations entre des éléments non sociaux » (Latour 2007, p. 345).

Ce sont donc les déplacements qui créent de nouvelles connexions sociales, mais qu'est-ce qui se déplace pour « engendrer des associations » religieuses, scientifiques ou autres ? Il s'agit de *médiateurs* : « entités, êtres, objets, choses » ou « modes d'existence » ou « régimes d'énonciation ». En ayant identifié que les explications sociales (apportées par la sociologie) représentent des formes de standardisation du social, d'autres « modes d'existence » sont possibles¹³¹, qui créent des associations à « leur façon ».

¹²⁹ « Et pourtant, dans le cas de l'art comme dans le cas de la religion, si l'on écoute ce que disent les amateurs ordinaires, on verra qu'ils prennent le temps d'expliquer pourquoi et comment ils sont profondément attachés, mus et affectés par les œuvres d'art qui leur « font » sentir des choses. Impossible ! Interdit ! Être affecté ne peut être qu'une simple affectation » (Latour, 2007, p. 341).

¹³⁰ « Il ne serait pas non plus exact de dire que le droit doit expliquer à son tour ce qu'est la société, puisqu'il n'y a pas de société à expliquer... Le droit a bien mieux à faire : il doit circuler à travers le paysage pour associer des entités d'une façon juridique » (Latour 2007, p. 344).

¹³¹ « Lorsque vous commencez à vous rapporter aux médiateurs de façon si scrupuleuse, vous vous rendez compte que seul un petit nombre d'entre eux peuvent se satisfaire du répertoire ontologique qu'offraient les deux collecteurs précédents – la société et la nature. Le droit, la science, la religion, les économies, les psychologies, les moralités, la politique, la technique et les organisations sont tous susceptibles d'avoir leurs propres modes d'existence et leur propre mode de circulation » (Latour 2007, p. 347).

Qu'est-ce qui se trouve entre les connexions, entre les mailles du filet, au-delà des « traces et des inscriptions » ?

Au-delà de ce que le sociologue ou les autres acteurs sont capables de formaliser, formater, il reste une masse immense, indescriptible, le « plasma¹³² ». C'est la masse d'entités muettes et silencieuses qui échappent donc à la description à un moment donné et qui peuvent y apparaître à un autre moment si les associations stabilisées se délitent et ouvrent la porte à de nouvelles combinaisons, en effet « les réseaux laissent tous les éléments qu'ils ne relient pas dans un état de *non-connexion* » (Latour 2007, p. 349).

Bruno Latour aborde les descriptions d'Howard Becker qui rendent compte de cette impossibilité de formaliser entièrement des pratiques sociales¹³³.

L'approche de l'acteur-réseau ne permet donc pas de donner une interprétation 'complète' d'un comportement puisqu'il reste une masse¹³⁴ qui n'est ni des forces cachées, ni un cadre social, ni des représentations multiples « mais simplement inconnu », « une réalité interstitielle qui n'est pas faite d'un matériau social » (Latour 2007, p. 352). Cette vision permet de comprendre la fragilité du monde tel que nous le percevons, avec des ensembles importants ou de simples entités qui peuvent disparaître ou se transformer rapidement (déplacement). La continuité devient l'exception, obtenue « à travers des connexions traçables », d'un espace plus vaste composé de discontinuités, de potentialités, de contradictions.

Le sociologue des associations entend donc « poursuivre le travail de connexion et de collecte » que la sociologie du social a suspendu. Comment ? En suivant et en décrivant les traces laissées par les nouvelles associations d'éléments hétérogènes au travers des épreuves. Avant de passer à une explication, il y a lieu de présenter les contradictions, les tensions présentes dans l'action en veillant à ne rien ajouter qui ne soit dit ou observable (indices, traces). Le rôle du sociologue consiste donc « à tracer des connexions entre les controverses elles-mêmes plutôt que d'essayer de décider comment résoudre une controverse donnée » (Latour, 2007, p. 36), de suivre les liens

¹³² « Ce qui n'est pas encore formaté, pas encore mesuré, pas encore socialisé, pas encore engagé dans des chaînes métrologiques, et pas encore couvert, surveillé, mobilisé ou subjectivé » (Latour 2007, p. 352).

¹³³ « Ses descriptions ont beau rester toujours incomplètes, ouvertes, hésitantes, commencer au beau milieu des choses et se terminer sans aucune raison particulière, ce n'est pas là une faiblesse de sa part, mais le résultat de l'attention extrême qu'il porte aux aléas de l'expérience » (Latour 2007, p. 350).

¹³⁴ « Ce dernier (le monde) n'est pas un continent solide de faits ponctué de quelques lacs d'incertitudes, mais un vaste océan d'incertitudes parsemé de quelques îlots de formes calibrées et stabilisées » (Latour 2007, p. 353).

fluctuants entre les êtres, les cadres de référence plutôt que de les stabiliser directement au travers de concepts. Cette posture a un coût¹³⁵.

La stabilisation dépend dès lors du résultat de nombreuses épreuves engageant les entités dans leur déplacement. Quel est le résultat des épreuves ? Une traduction réussie, une disparition d'une entité, sa qualification, la confirmation d'un assemblage, son extension dans le temps, la circulation d'un format, la mise en boîte noire, etc.

2.6. COMMENT RENDRE COMPTE DES CONTROVERSES ET DES EPREUVES ?

Dans le cadre de l'ouvrage « Affaires, scandales et grandes causes. De Socrate à Pinochet », les éditeurs scientifiques (Boltanski et al., 2007) ont proposé une grille en cinq points aux différents auteurs afin de présenter les affaires. Cette grille est un format donné aux auteurs de l'ouvrage pour rendre 'commensurable' les différents comptes rendus proposés par ceux-ci. Il s'agit donc avant tout d'indication en rapport avec le compte rendu du sociologue. Voici une présentation adaptée de ces cinq points :

1. L'ouverture de l'affaire et ses acteurs (qui problématise, quels sont les éléments crédibles et ceux qui sont disqualifiés, qui sont les parties et leurs liens avec les acteurs qui médiatisent/formalisent l'affaire, quels sont les ressorts valides de l'autorité).
2. Les modalités et opérations de formalisation (principes mobilisés dans la montée en généralité, les différents récits et expériences antérieures mobilisés et leurs statuts, les formes de vérité présentées et leurs échos, qu'est-ce qui est dévoilé, la place de la procédure, des documents, des objets, les usages d'affaires antérieures, la (re)construction de l'histoire par les acteurs, l'introduction de causes variées et hétérogènes).
3. L'espace de déploiement de l'affaire (dans quelles arènes et pour qui ?).
4. La clôture de l'affaire (ralliement autour d'un récit, sanction de l'alternative, force ou grandeur, abandons, disparition de l'ordre du jour, ...).
5. L'inscription dans l'histoire (dans une évolution générale, de nouvelles catégories, de nouveaux récits, de nouvelles caractérisations de situations, levant certaines incertitudes).

¹³⁵ « Dans le monde que la sociologue de l'association s'efforce de parcourir, aucun déplacement ne semble possible sans de coûteuses et pénibles traductions. En choisissant de voyager avec la sociologie de l'acteur-réseau, le lecteur doit se préparer à marcher très lentement ; son mouvement sera constamment interrompu, perturbé, stoppé, désorienté par les cinq types d'incertitudes » (Latour, 2007, p. 39).

A la différence du compte rendu proposé ci-dessus, l'approche mobilisée ici intègre une succession de séquences qui peuvent reprendre ces différents éléments. Il ne s'agit pas en effet de suivre un procès mais plutôt une succession d'épreuves dans la définition et la stabilisation du programme concernant l'échange électronique de données de santé.

Etant donné qu'il faut bien commencer quelque part, au beau milieu des choses, je vais dans un premier temps présenter le contexte de cette question de l'échange électronique de données à partir des archives et documents. L'introduction des réseaux électroniques dans l'échange de données de santé introduit des perturbations, des incertitudes nouvelles, l'apparition de nouvelles entités.

Voici dès lors les différents points qui seront suivis :

1. Les incertitudes sur la réalité (la problématisation, les « faits disputés »).
2. les hypothèses, projections et définitions de la réalité (jugement, script, scénario, choix entre différentes options réalisé par des porte-parole) et leurs dispositifs socio-techniques (définitions des entités, de leur agencement).
3. Le dispositif de mise à l'épreuve, déroulement de l'épreuve, confrontation d'alternatives (épreuve de réalité, arènes de la mise à l'épreuve, formes de preuves).
4. Les résultats des épreuves (détermination d'états/qualités, de l'assemblage, déplacement...) et leur inscription, mise en boîte noire (processus de stabilisation, catégorisation, ponctualisation¹³⁶).

C'est à travers le suivi d'une traduction en cours de définition (le projet Réseau Santé Wallon) et de ses confrontations avec d'autres traductions que je déroulerai l'histoire dans la deuxième partie. Les premières incertitudes identifiées dans la contextualisation (chapitre 3) servent de point de départ (problématisation) à la définition des différentes hypothèses et alternatives. Cela ne signifie pas que ces incertitudes restent identiques tout au long de l'histoire, elles se redéfinissent ou disparaissent au fur et à mesure des aléas et des résultats successifs des épreuves.

L'évolution des traductions fédérale (BeHealth puis eHealth) et régionale (Réseau Santé Wallon) sont suivies de version en version (évolution des entités qui le composent) grâce au graphe socio-technique.

L'utilisation du graphe sociotechnique est limitée au suivi de deux traductions alternatives de l'échange électronique de données de santé (fédérale et régionale). Tout d'abord, il s'agit bien d'un modèle de graphe pour le suivi d'un assemblage identifié à

¹³⁶ Homogénéité obtenue par l'alignement du réseau socio-technique, par exemple : l'ordinateur qui est un objet homogène, rendant invisible le réseau socio-technique.

travers différentes versions temporelles. Chaque graphe va identifier des versions successives de l'assemblage. Pour les deux graphes, la source (observateur) utilisée est celle du traducteur principal (ou de l'équipe de traducteurs).

Pour conserver la capacité de lire ce graphe, certains ajustements ont été réalisés. Voici les conventions utilisées pour construire le graphe et qui sont nécessaires pour le lire. Lorsqu'un élément nouveau est introduit dans le graphe, la lettre qui le représente est encadrée et associée à une brève description (nom, expression, etc.) qui permet de la reconnaître par rapport au récit (exemple : A SPF Santé). Ensuite, cet élément est indiqué par sa lettre dans les versions suivantes (exemple : A). A partir de l'énoncé (document, interview, etc.), le graphe présente les éléments associés dans le programme et les éléments identifiés dans les anti-programmes. Le + est simplement un indicateur de séparation entre les éléments, les [] identifient une clarification (ouverture, définition,..) d'une boîte noire ou d'une entité et le // signale la frontière entre programme et anti-programme. Dans les anti-programmes, le ? permet d'identifier des éléments incertains ou que le traducteur souhaite parvenir à intégrer dans le programme. Entre les versions, certains éléments disparaissent de l'assemblage, la lettre correspondante disparaît. Les graphes complets sont disponibles en annexe en version détaillée (avec les indications associées aux lettres) et en version simplifiée (lettres uniquement).

Episode 1	Programme // Antiprogramme
V1	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M // J
V2	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M + N // J + O + P + Q + R
V3	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T // J + O + P + Q + R
V4	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U + V

TABLEAU 4 : EXEMPLE DE GRAPHE SYNTHETIQUE

L'objectif de l'utilisation du graphe est principalement de structurer le compte rendu de la trajectoire des différentes traductions qui s'affrontent. Il permet d'avoir un aperçu rapide de l'évolution des alliances et du soutien à la traduction proposée.

Il n'y a pas de cadre a priori pour définir si ces assemblages nouveaux sont cohérents, sensés, etc. puisque la question de l'assemblage ou la définition des entités qui le composent sont au centre des débats. La cohérence de cet assemblage est mise à l'épreuve et ces épreuves révèlent la fragilité ou la robustesse de l'ensemble. Si toutes les épreuves n'offrent pas la même visibilité au chercheur, elles peuvent se révéler au travers des transformations opérées dans l'assemblage. Il s'agit de suivre ici certaines

épreuves anticipées et auxquelles des préparations sont associées et celles qui ne sont pas anticipées. Les épreuves apparaissent entre les lignes du graphe.

Certaines de ces épreuves sont plus médiatisées ou inscrites sur des supports durables, leur déroulement peut dès lors être détaillé. D'autres épreuves n'ont pas la même visibilité, la seule trace de leur présence consistant alors en l'évolution du programme (nouvelle version).

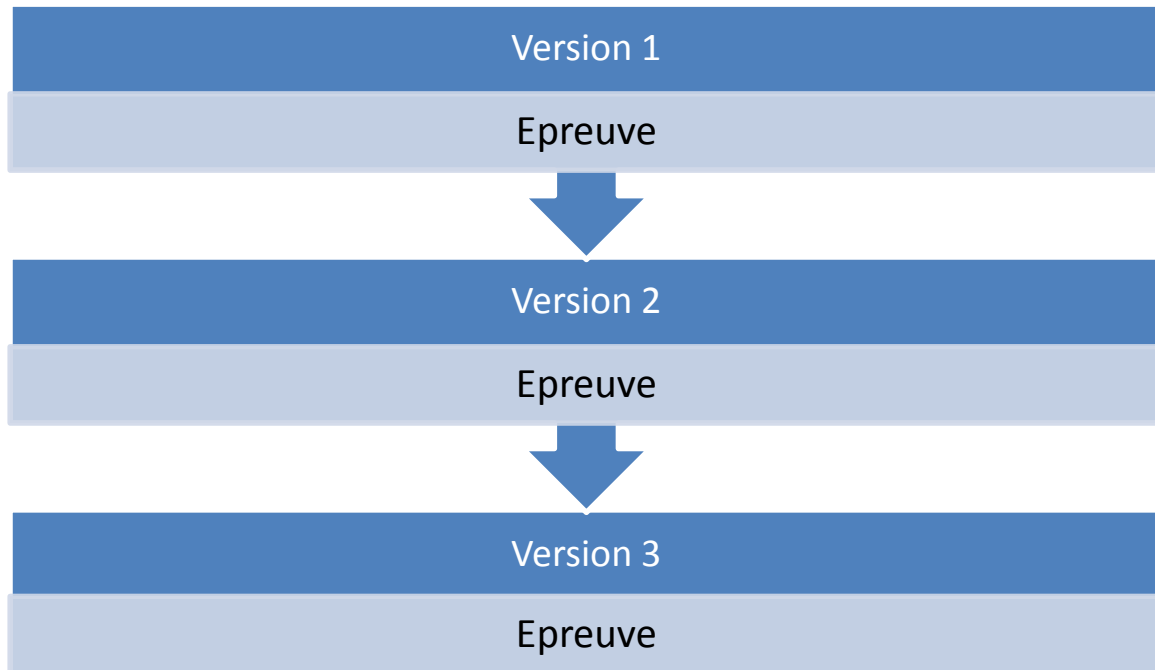


FIGURE 5 : PRESENTATION DES EPREUVES ENTRE LES LIGNES DU GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE

Les épreuves se déroulent entre les versions, arbitrant les débats. Sur quoi peuvent porter les débats ?

- Sur une entité (sa définition, sa capacité/modalité d'action, ses qualités/compétences, son existence).
- Sur les liens entre entités (existence, qualités).
- Sur les frontières entre entités.
- Sur l'épreuve (ses modalités, les preuves, les résultats, les principes).

Avant d'utiliser ce dispositif de recherche sur le terrain d'observation (partie 2), le chapitre suivant va présenter le contexte belge de l'introduction de l'électronique dans les échanges de données de santé.

CHAPITRE 3. L'INTRODUCTION DE L'ELECTRONIQUE DANS LES ECHANGES DE DONNEES DE SANTE EN BELGIQUE

Comme présenté dans le premier chapitre, il y a, peu avant les années 2000, une injonction à la mise en réseau au sein des politiques de santé. Cette mise en réseau des différents acteurs des soins de santé passe par une réorganisation (coordination, réseaux de soins, bassin de soins, etc.) et par l'intégration des réseaux électroniques permettant la circulation des données de santé (dossiers partagés, plateforme régionale, etc.). Cette mise en réseau n'est pas le fait uniquement des autorités publiques mais également d'acteurs de terrain.

Si depuis quelques dizaines d'années l'informatique a été introduite dans le secteur de la santé notamment dans le cadre d'un processus de rationalisation (ou d'industrialisation) des soins de santé¹³⁷ (gestion des coûts, évaluation de la qualité des soins, amélioration du suivi des patients, etc.), l'introduction des réseaux électroniques au niveau de l'échange (ou de la communication) de données de santé a entraîné de nombreux et nouveaux débats. Le processus d'informatisation est en effet déjà bien développé et en partie stabilisé, même s'il reste des zones de frictions (Tine, 2008).

Un élément supplémentaire, l'introduction des réseaux électroniques, vient ouvrir de nouveaux débats. Il ne s'agit pas seulement d'informatiser des données de santé mais bien de les déplacer et d'en gérer l'échange, la circulation, la communication de données de santé à travers les réseaux numériques. C'est à ce niveau que l'attention est portée dans ce travail.

Comme exposé dans les premiers chapitres, c'est bien sur les controverses qui sont apparues suite à l'introduction de l'électronique dans l'échange des données de santé et sur la dynamique de stabilisation de ces controverses que porte cette recherche doctorale.

¹³⁷ De nombreux auteurs ont déjà écrit à ce sujet, voir par exemple l'ouvrage « La santé et les autoroutes de l'information, la greffe informatique » (Carré & Lacroix, 2001), l'article intitulé « About the evaluation of computerised health care services: Some critical points » (Bonneville, 2006), ou encore Jean Charlet sur l'informatisation du dossier patient et sa réflexion sur le développement des ontologies (Bringay, Barry, & Charlet, 2004; J. Charlet et al., 2009; Jean Charlet, Cordonnier, & Gibaud, 2002).

Ce chapitre va permettre de présenter le contexte belge de l'échange de données « de santé »¹³⁸. Bien que la situation prise comme point de départ soit elle-même le résultat de controverses passées et stabilisées, le choix a été pris de ne pas les développer et de les présenter comme des éléments stables de la situation prise comme point de départ à la fin des années 90, début des années 2000. Ils sont donc présentés volontairement comme un état de fait.

C'est ainsi que ce chapitre introduit tout d'abord les principaux espaces existants d'échange de données de santé (section 3.1.) avant de présenter les nouveaux acteurs qui apparaissent (section 3.2.). Ces acteurs des échanges de données de santé utilisent différents registres pour présenter l'introduction de l'électronique (section 3.3.). Cette introduction entraîne des perturbations : des incertitudes se posent sur toute une série d'éléments de cette nouvelle réalité (section 3.4.). Enfin, le chapitre se clôture avec l'identification de multiples controverses qui traversent cette problématique et non d'une controverse unique (section 3.5.).

3.1. LES PRINCIPAUX ESPACES D'ÉCHANGE DE DONNÉES DE SANTÉ

A minima, les données sont des 'données à caractère personnel'¹³⁹ qui interviennent dans le domaine de la santé, ce qui leur confère la qualité particulière d'être « sensibles » et de faire l'objet de protections supplémentaires dans le cadre de la loi. La question de la définition de ces protections nécessaires et de leurs applications dans le cadre des échanges est en jeu dans les différentes réglementations associées (loi vie privée, loi droits des patients, etc.). Le cadre de ces échanges a été établi progressivement à travers les réglementations et les institutions mises en place.

Deux espaces principaux d'échanges sont identifiables¹⁴⁰ à travers les documents et les interviews.

Le premier concerne la visite d'un patient auprès d'un prestataire ou d'une institution de soins, il constitue l'espace de la relation thérapeutique.

¹³⁸ Terme qui semble englober la terminologie utilisée par les différents interlocuteurs (données médicales, administratives, etc.).

¹³⁹ Définies par la loi vie privée comme « toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable, désignée ci-après "personne concernée"; est réputée identifiable une personne qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments spécifiques, propres à son identité physique, physiologique, psychique, économique, culturelle ou sociale » (article 1§1).

¹⁴⁰ Il s'agit des espaces principaux ; il existe également l'espace des études scientifiques (cliniques) que je n'aborderai pas dans le cadre de cette thèse.

Le second concerne le système de financement et de remboursement des soins de santé, il est présenté ci-après comme l'espace de la sécurité sociale.

Ces deux espaces ne sont pas disjoints mais restent présentés distinctement par les acteurs rencontrés. La relation entre ces deux espaces est un sujet de débat.

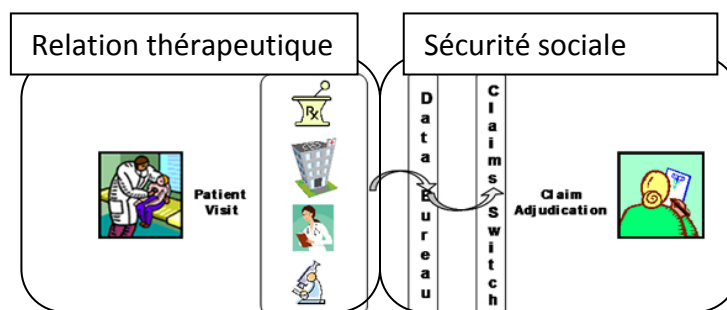


FIGURE 6 : LES DEUX ESPACES PRINCIPAUX D'ÉCHANGES DE DONNÉES DE SANTÉ

3.1.1. L'ESPACE DE LA RELATION THERAPEUTIQUE

Les éléments qui s'inscrivent dans cet espace concernent principalement l'exercice de la médecine tel que défini par la profession médicale. Une partie de ces éléments a également été inscrite dans la réglementation.

Dans le cadre d'une relation thérapeutique entre un patient et un médecin, de nombreuses informations s'échangent entre les parties. Certaines de ces informations (entretien et observation) sont retranscrites et traduites par le médecin dans le dossier médical¹⁴¹ du patient sous forme de données d'observations, symptômes, diagnostic, résultats d'examens, etc.

Le dossier médical fait l'objet d'une réglementation (d'abord par la déontologie médicale¹⁴² puis par la loi¹⁴³) qui définit les éléments minimums qui doivent s'y retrouver. La propriété de ces données¹⁴⁴ (patient ou médecin, voire sécurité sociale) a

¹⁴¹ D'autres intitulés existent également : dossier patient, dossier clinique, dossier de soins, bien qu'ils soient parfois présentés comme des éléments complémentaires. Par exemple, le dossier patient d'un établissement de soins comporte un dossier administratif, un dossier de soins et un dossier médical.

¹⁴² Titre II, Chapitre III du code de déontologie médicale, voir www.ordomedic.be/fr/code/contenu/

¹⁴³ Les deux arrêtés royaux du 3 mai 1999 (1) relatif au dossier médical général et (2) déterminant les conditions générales minimales auxquelles le dossier médical, visé à l'article 15 de la loi sur les hôpitaux, doit répondre.

¹⁴⁴ Voir par exemple les avis de l'Ordre suite aux demandes de médecins (20/11/1993, 07/09/1996, 24/05/1997).

longtemps fait (et fait toujours¹⁴⁵) l'objet d'un débat. Une distinction apparaît entre les 'données objectives' et les annotations personnelles du médecin. Les premières sont transmissibles au patient (radio, résultats d'examens, etc.), les secondes sont propres à l'activité du médecin. L'Ordre national des médecins rappelle à travers son avis du 7/9/1996 que « le médecin est le dépositaire du dossier et responsable de sa conservation » et non propriétaire de celui-ci. La transmission des données complètes du dossier au patient ne peut toutefois se faire que par l'intermédiaire d'un autre médecin mandaté par le patient (ou son représentant légal) afin de « traduire les informations dans un langage intelligible pour l'intéressé » (avis du 18/01/1997). Le rôle du médecin en tant que traducteur des données médicales du patient est ainsi confirmé, distinguant les compétences entre les deux parties.

Les médecins constituent une profession libérale. Il s'agit d'un statut particulier¹⁴⁶ qui recouvre différents éléments : la reconnaissance d'un diplôme comme accès à la profession, l'existence d'un code de déontologie et d'une instance professionnelle de contrôle (l'Ordre des Médecins). Les hôpitaux sont un type d'établissements de soins où exercent des médecins et de nombreux autres professionnels de la santé. Le code de déontologie¹⁴⁷ définit les règles d'exercice de la médecine. L'Ordre des médecins sanctionne les médecins qui ne respectent pas ce code en leur retirant ou en suspendant temporairement le droit d'exercer la médecine. L'Ordre des médecins rend des avis sur tout projet de loi qui touche à l'exercice de la médecine ou sur toute demande (praticien, conseils provinciaux) afin de vérifier l'adéquation des projets et pratiques par rapport au code de déontologie.

La relation médecin – patient est couverte par le secret médical tel que défini dans le code de déontologie médicale et confirmé par la loi (sanction pénale en cas de non-respect¹⁴⁸). Cette notion de secret médical a évolué vers la notion de secret partagé afin de prendre en compte l'évolution de la pratique médicale (concertation pluridisciplinaire, trajets de soins, maison médicale, etc.). Des données médicales s'échangent dès lors entre différents professionnels de la santé autour de la prise en charge d'un patient. Cet échange a lieu soit à travers un dossier partagé (par exemple un dossier hospitalier), soit par différents moyens de communication (courrier, téléphone, fax).

¹⁴⁵ Ce sujet revient dans les discussions d'un groupe de travail du projet RSW lorsque la question de l'accès du patient au système est abordée.

¹⁴⁶ Bien que non défini au niveau légal, mais plutôt par une combinaison de statuts sociaux, juridiques, fiscaux...

¹⁴⁷ On retrouve l'entièreté du code de déontologie médicale sur le site de l'Ordre des médecins : <http://www.ordomedic.be/fr/code/contenu/>

¹⁴⁸ Articles 458 et 458bis du Code Pénal.

Le traitement (lecture, transmission, etc.) de données de santé dans un cadre thérapeutique (article 7, §2) est également couvert par la législation concernant la protection des données à caractère personnel de 1995 (appelée couramment loi Vie Privée). Il est en effet une des exceptions à l'interdiction totale de traitement des données à caractère personnel relatives à la santé (article 7, §1 de la loi Vie Privée, consacré au traitement des données à caractère personnel relatives à la santé¹⁴⁹). Elle introduit le consentement¹⁵⁰ écrit obligatoire du patient et la capacité de retirer ce consentement à tout moment. La Commission de Protection de la Vie Privée est instaurée par la loi, pour veiller au respect de son application.

Différents syndicats médicaux composent ce paysage syndical¹⁵¹ : Absym-BVAS¹⁵², GBO¹⁵³ et ASGB¹⁵⁴ (ces deux derniers forment le Cartel), une troisième entité¹⁵⁵ qui tente d'être reconnue (Domino + SVH). Des élections syndicales sont organisées tous les 4 ans (pour les médecins généralistes et pour les médecins spécialistes) depuis 1998, mais la participation n'est pas obligatoire (et diminue à chaque élection). Ces syndicats portent des principes et des revendications différentes concernant l'organisation des soins de santé.

Des fédérations patronales regroupent les hôpitaux et autres établissements de soins sur la base d'affiliations.

D'autres associations de médecins existent, notamment les cercles (agréés par le Ministère de la Santé Publique) fondés sur une base territoriale et qui gèrent les gardes médicales sur ce territoire, et les associations de médecins généralistes. Le FAG¹⁵⁶ fédère ces associations de médecine générale.

Enfin, des associations scientifiques médicales existent dans différents domaines, comme par exemple la SSMG¹⁵⁷, qui ont pour objectif la promotion scientifique de leur discipline.

¹⁴⁹ Intégré par loi du 11/12/1998, entrée en vigueur 01/09/2001.

¹⁵⁰ Défini dans la loi comme « toute manifestation de volonté, libre, spécifique et informée par laquelle la personne concernée ou son représentant légal accepte que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement » (article 1§8).

¹⁵¹ L'Absym est le premier syndicat au niveau des médecins spécialistes alors que le Cartel est premier au niveau des médecins généralistes.

¹⁵² Association belge des syndicats médicaux.

¹⁵³ Groupement belge des omnipraticiens.

¹⁵⁴ Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België

¹⁵⁵ En tant que syndicats des médecins de famille.

¹⁵⁶ Forum des Associations de Généralistes www.forumag.be

¹⁵⁷ Société scientifique de Médecine Générale.

En 2002, la réglementation droits des patients réitère le droit à la protection de la vie privée du patient (article 10, 1°) et confirme des mesures existantes et dispersées¹⁵⁸. Elle définit un droit de consultation (et de copie) du patient sur les données des dossiers médicaux le concernant, à l'exception des annotations personnelles du médecin. Elle précise ou définit ce qu'il faut entendre par 'patient'¹⁵⁹, 'soins de santé'¹⁶⁰ et 'praticien professionnel'¹⁶¹ ainsi que les caractéristiques d'un bon dossier médical¹⁶². Le médecin est ainsi tenu de veiller à la sécurisation de ses dossiers. Il doit donc pouvoir justifier le choix des moyens mis en œuvre à cet égard.

Cette loi institue également un organe représentatif attitré, la Commission Fédérale Droits des Patients¹⁶³, qui devient le porte-parole officiel des droits des patients et reçoit le rôle de vérifier l'application de la réglementation et de donner des avis¹⁶⁴. Elle n'est pas composée¹⁶⁵ que de représentants de patients. C'est un arrêté royal (1^{er} avril 2003) qui fixe les modalités de sa composition¹⁶⁶ (article 1^{er}, §1^{er}) et de son fonctionnement.

Qui sont ces représentants des patients ?

Ils proviennent d'associations de patients¹⁶⁷ et de leurs fédérations francophones (la Ligue des Usagers des Soins de Santé, créée en 1999) et néerlandophones (Vlaamse PatiëntenPlatform). Ces fédérations se présentent comme la voix des usagers, patients,

¹⁵⁸ « Cette loi, très proche de certains principes juridiques et des règles déontologiques qui existaient avant elle, a notamment permis d'énumérer en un seul texte les droits fondamentaux des patients » (extrait de la brochure d'information concernant la réglementation et éditée par le Ministère de la santé).

¹⁵⁹ « La personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non » (Article 2, 1° de la Loi du 22 août 2002).

¹⁶⁰ « Services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie » (Article 2, 2° de la Loi du 22 août 2002).

¹⁶¹ En renvoyant ici aux autres législations définissant l'exercice des professions de soins de santé.

¹⁶² « Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr » (Article 9, §1^{er}).

¹⁶³ www.patientright.be

¹⁶⁴ « La Commission fédérale « Droits du patient », établie au sein du Service public fédéral Santé publique, évalue l'application de la loi et donne des avis aux autorités en matière de droits du patient » (extrait de la brochure d'information concernant la réglementation et éditée par le Ministère de la santé). Ce rôle est assez semblable à celui attribué à la Commission pour la Protection de la Vie Privée en regard de la 'loi Vie Privée'.

¹⁶⁵ « Sur le plan de la composition, une représentation équilibrée sera garantie entre les représentants des patients, des praticiens professionnels, des hôpitaux et des organismes assureurs » (Article 16, §4).

¹⁶⁶ Il s'agit d'un président, de 4 représentants des patients, de 4 représentants des praticiens, de 4 représentants des hôpitaux et de 4 représentants des organismes assureurs. Tous ces postes sont pourvus de suppléants. Une mention complémentaire concerne les représentants choisis par les OA. « Les membres en question doivent être impliqués dans la défense des intérêts assurée par les organismes assureurs en faveur de leurs membres affiliés » (dernier alinéa de l'article 1^{er}, §1^{er}).

¹⁶⁷ Parfois regroupées sous l'appellation de groupes d'entraide et de soutien. La mutualité socialiste en a publié une liste complète en 2009 qui en regroupe plus de 200 (Inventaire des groupes d'entraide et de soutien en communauté française de Belgique).

citoyens auprès des acteurs de la santé et des autorités. Les associations de patients ont généralement été créées par et composées de personnes touchées directement ou indirectement (famille) par des pathologies spécifiques (maladie, handicap, opération, dépendance,...).

Différents principes sont associés à cet espace thérapeutique notamment la liberté des patients quant au choix du médecin, la confidentialité ou encore l'auto-gestion de la profession médicale (indépendance par rapport à l'Etat).

3.1.2. L'ESPACE DE LA SECURITE SOCIALE

Ce deuxième espace couvre les éléments relatifs à l'exercice des pratiques de soins de santé dans le cadre de la prise en charge par la sécurité sociale.

La sécurité sociale est le système de prise en charge institutionnalisé depuis la fin de la seconde guerre mondiale afin de couvrir les risques individuels liés à la perte d'un emploi, à la pension, aux incapacités de travail, aux invalidités et aux soins de santé. Il s'agit d'une mutualisation de la couverture des risques entre tous les citoyens qui cotisent à travers le revenu de leur travail (assurance obligatoire).

L'intervention financière s'applique aux consultations médicales qui se déroulent dans certaines conditions définies. C'est ainsi que l'organisation et le financement des hôpitaux sont encadrés par des lois¹⁶⁸ et par le Ministère de la Santé. De même, tous les professionnels de la santé exerçant en Belgique ainsi que les établissements de soins doivent être reconnus préalablement par l'Etat afin que leurs honoraires et dépenses puissent être remboursables. L'exercice de la médecine est donc également encadré par la réglementation¹⁶⁹ et par les conventions de remboursement (conventions médico-mutualistes). Dans le cadre de la couverture liée à la maladie et à l'invalidité (AMI), les mutuelles sont les organismes assureurs de la sécurité sociale. En Belgique, ces mutuelles proposent aux patients une couverture plus large que celle de l'assurance obligatoire à travers l'assurance complémentaire (remboursement complémentaire, intervention dans des frais non pris en charge par la sécurité sociale, etc.) et d'autres services (assurance hospitalisation, etc.). Le Collège Intermutualiste National¹⁷⁰ (CIN) est

¹⁶⁸ Loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins.

¹⁶⁹ AR du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé ; Loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales ; Loi du 8 juillet 1964 relative à l'aide médicale urgente ; Loi du 13 juin 1999 relative à la médecine de contrôle.

¹⁷⁰ « Le CIN a comme mission :

l'organe de concertation de l'ensemble des organismes assureurs en Belgique. Il est leur porte-parole officiel.

L'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité¹⁷¹ « gère et contrôle l'assurance obligatoire »¹⁷² soins de santé. Dans le cadre de cette couverture par la sécurité sociale, le patient et/ou le médecin (ou l'établissement dans lequel il exerce) transmettent des données à destination des mutuelles/INAMI pour obtenir le remboursement des soins de santé et pour leur gestion, ainsi qu'à d'autres instances (registres) dans certains cas particuliers définis par la loi¹⁷³. Ces échanges de données relatives à la santé sont également couverts par une exception à l'interdiction globale posée par la loi vie privée, pour autant qu'ils soient fondés sur une loi.

Les acteurs de gestion de cette assurance maladie-invalidité (INAMI, mutuelles, Ministère de la Santé) soulignent depuis de nombreuses années l'augmentation croissante du budget des soins de santé et la nécessité d'en améliorer la gestion pour réduire les coûts. Différentes mesures ont été prise en ce sens. Par exemple, les conditions de remboursement de certains médicaments ou de certains examens ont été augmentées, le mode de financement des hôpitaux a été revu, les prescriptions des médecins font l'objet d'analyses.

Toute une série de données sont collectées afin d'évaluer les différences de coût entre différents prestataires pour une même pathologie, les différences en termes de prescriptions de certains médicaments ou examens, etc.

Les praticiens (via les syndicats) se plaignent de l'augmentation de ces demandes de données dites administratives ou de gestion et réclament une réduction de la paperasserie.



-
- d'organiser la concertation entre les différentes mutualités sur tous les problèmes présentant un intérêt pour l'assurance maladie-invalidité obligatoire et complémentaire et sur le secteur mutualiste en général ;
 - de prendre position en rapport avec ces problèmes en tenant compte des intérêts de l'ensemble des assurés sociaux;
 - de susciter des actions communes ou des coopérations organiques dans la gestion des organismes assureurs » (extrait d'un avis du CIN datant de 2006).

¹⁷¹ <http://www.inami.be>

¹⁷² Information extraite du site internet de l'INAMI.

¹⁷³ Notamment l'AR du 4 février 1997 - arrêté royal organisant la communication des données sociales à caractère personnel entre institutions de sécurité sociale (M.B. 3.4.1997).

Le modèle de gouvernance présenté au niveau de la sécurité sociale est celui de la concertation entre les acteurs impliqués, c'est-à-dire entre l'Etat, l'organe de gestion (INAMI), les organismes assureurs et la profession médicale (parmi d'autres professions de santé représentées).

L'INAMI organise la concertation entre les différents acteurs¹⁷⁴ : les mutuelles, les prestataires (syndicats) et les établissements de soins (fédérations patronales).

Les associations représentatives des médecins (syndicats) et des hôpitaux (fédérations patronales) siègent au comité de l'assurance de l'INAMI et dans d'autres instances de concertation (commission médico-mut, commission paritaire, commission remboursement médicaments, etc.). Ils sont les porte-parole officiels des médecins et des hôpitaux face aux mutuelles et aux autorités politiques qui reconnaissent leur représentativité (sur la base de critères légaux).

Les tensions entre la profession médicale et les gestionnaires de la sécurité sociale sont particulièrement visibles lors des discussions annuelles au sein des organes de concertation autour de la fixation des objectifs budgétaires et des mesures associées. Ces accords déterminent notamment les tarifs des médecins. Ces tensions sont présentes également à chaque nouveau projet de collecte de données de la part des autorités dans le cadre de la gestion de la sécurité sociale.

Les échanges des données dans le secteur de la santé concernent donc, d'une part, la pratique thérapeutique et, d'autre part, la gestion de la sécurité sociale, et de l'assurance maladie-invalidité en particulier. Toutefois, la frontière entre les données qualifiées d'administratives et les données qualifiées de médicales est souvent remise en question. Les données collectées dans le cadre de la sécurité sociale sont parfois contestées par des associations de médecins ou l'Ordre qui considèrent qu'il s'agit bien de données de santé, en ce qu'elles transmettent une indication sur l'état de santé de la personne.

Ces deux espaces d'échange de données de santé se distinguent tant par les acteurs qui les composent que par les principes qui les gouvernent, et se confrontent lors de projets d'échange de données.

¹⁷⁴ Le Comité de l'assurance soins de santé (souvent abrégée « comité de l'assurance ») est l'organe de concertation principal entre les organismes assureurs (mutuelles) et des prestataires de soins. Cet organe gère l'évolution de la nomenclature des prestations et définit l'accord sur l'évolution des tarifications qui sert de base aux négociations dans les différentes sous-commissions (comme la médico-mut pour les médecins).



3.2. L'ARRIVEE DE NOUVEAUX ACTANTS

De nouveaux actants apparaissent lors de l'introduction de l'électronique dans l'échange de données de santé : associations de télématique médicale, logiciels de gestion de dossiers médicaux, système d'information hospitalier, messagerie médicale sécurisée, commission télématique... Cette section en introduit les principaux et en dresse le paysage existant en 2004 au moment où démarre le récit présenté dans la partie 2.

Ces actants sont associés à différents acteurs existants : les prestataires et établissements de santé, les firmes de développement informatique, les autorités publiques, etc.

3.2.1. LES ASSOCIATIONS DE TELEMATIQUE MEDICALE

Les associations de télématique médicale se sont créées à l'initiative d'hôpitaux ou d'associations de généralistes. Elles regroupent des hôpitaux (et des laboratoires) et des associations de médecins généralistes et/ou spécialistes sur une base volontaire. De nombreux membres de ces associations sont parties prenantes de projets d'amélioration de la communication ville-hôpital (financés par le SPF Santé) et des projets S3 (FLOW). Leur objet concerne directement le programme identifié. Il s'agit d'améliorer la communication des informations médicales dans le cadre des prises en charge en utilisant les voies informatiques, tout en veillant au respect des règles de déontologie, des avis de l'Ordre des Médecins et de la législation relative à la vie privée.

En Région Wallonne, quatre associations télématiques existent: Meditel (Verviers), ACTH (Charleroi), ALTEM (Liège) et ANATEM (Namur).

Abrumet (association télématique médicale bruxelloise), créée en octobre 2004, souligne les défis qui restent à rencontrer afin de permettre les échanges entre les médecins généralistes et les hôpitaux et l'importance de la maîtrise de ces échanges par le corps médical afin de garantir « le respect du secret médical et des droits des

patients ». Elle propose également d'être une autorité de certification¹⁷⁵ pour les médecins (certaines associations wallonnes jouent ce rôle dans le cadre de la messagerie sécurisée, voir point 3.2.3).

3.2.2. LES LOGICIELS DE GESTION DE DOSSIERS MEDICAUX ELECTRONIQUES

Le dossier médical devient dossier médical informatisé (DMI). Les logiciels de gestion de dossiers médicaux électroniques à destination des médecins généralistes (DMIg) et des hôpitaux (DMIh) ont été développés soit par des sociétés informatiques, soit par des médecins férus d'informatique.

L'arrivée sur le marché de ces nombreux logiciels confronte les médecins à l'obligation déontologique de veiller à la sécurité des données médicales, en évaluant le niveau de sécurité de ces logiciels... Une homologation (voir point 3.2.4.) mise en place par la Commission Télématique en collaboration avec l'INAMI doit tester le niveau de qualité et de sécurité de ces logiciels à destination des médecins généralistes. Le label (homologué) fournit dès lors une solution¹⁷⁶, reportant la responsabilité de cette évaluation sur le comité d'homologation. En 2004, 17 logiciels de gestion de dossier médical informatisé à destination des médecins généralistes (produits par 13 sociétés) sont homologués.

Dans les hôpitaux se retrouve également une vaste gamme de logiciels, parfois différents entre services, parfois 'maison' (développés par les informaticiens de l'hôpital), sans compter ceux qui accompagnent désormais l'équipement technique (résultats d'examen). Le système d'information hospitalier (SIH) consiste en l'intégration des différents outils de gestion des informations électroniques pour les différentes finalités (administratives, financières, médicales, etc.) ou entre les services. Les hôpitaux ont engagé des informaticiens, des gestionnaires de données et ont créé des services informatiques, DMI, gestion des données, etc.

3.2.3. LA MESSAGERIE MEDICALE SECURISEE

Au-delà de la messagerie électronique traditionnelle se sont développés des services de messagerie spécialisés, destinés au secteur médical et intégrant par défaut (à la

¹⁷⁵ « La loi impose que les destinataires d'informations médicales aient été au préalable identifiés, authentifiés et que leur statut professionnel ait été certifié. Ce rôle est rempli par les asbl » (Journal du Médecin, 18/03/2005).

¹⁷⁶ Et donne accès au financement prévu par l'INAMI pour l'informatisation des cabinets médicaux.

différence de la messagerie classique) une plus forte sécurisation des échanges, à travers l'utilisation de clés de cryptage et de certification des utilisateurs.

Deux services de messagerie médicale sécurisée (MediServe et Mexi) ont été développés en Belgique au début des années 2000. La messagerie sécurisée Mexi est le résultat d'un projet financé par le SPF Santé, impliquant certaines associations de télématiques locales et une entreprise privée, PC Sol. La seconde, MediServe, a été développée par un consortium, Medibridge, dès 1994 à partir des résultats d'un projet européen (Euclides) et est présente principalement dans le Nord du Pays et certains établissements du côté de Tournai.

Ces deux dispositifs ne communiquent pas entre eux. Il s'agit de systèmes de communication des hôpitaux et laboratoires vers les médecins ambulatoires (généralistes et spécialistes). Les émetteurs de messages (les hôpitaux) paient une cotisation (sur la base du trafic) alors que les récepteurs (les médecins généralistes) ne paient rien. Ces services ne permettent donc pas aux médecins ambulatoires de se transmettre des messages entre eux ou vers un médecin hospitalier.

Les messages (résultats de labo, etc.) peuvent être intégrés dans les dossiers médicaux électroniques des patients. L'envoi de protocole et résultats d'analyse par les messageries, plutôt que par courrier permet en plus d'intégrer les résultats directement dans le logiciel de gestion de dossier médical du médecin, et ce grâce à un « transcodeur de formats ». Ce transcodeur agit comme un traducteur entre le format de l'expéditeur et celui du récepteur afin que les données soient lisibles dans les principaux logiciels de gestion de dossier médical. Les deux messageries fonctionnent différemment : l'une doit connaître le format du destinataire à l'avance (donc son DMI), et l'autre intègre un format d'échange standard compatible avec un ensemble de logiciels de DMI et un outil de traduction.

Tous les clients de la messagerie doivent être certifiés (identité et qualité de médecin). La certification est organisée en Wallonie par les associations de télématique médicale existantes. Les envois sont sécurisés par un système de clés asymétriques.

3.2.4. LA COMMISSION TELEMATIQUE

La Commission « Normes en matière de Télématicque au service du Secteur des Soins de Santé » est établie par un arrêté royal du 3 mai 1999, celle-ci est souvent nommée simplement Commission Télématicque.

Elle est créée à la demande du Ministre de la Santé¹⁷⁷ afin de définir à terme une politique fédérale à propos de l'échange électronique de données dans le secteur de la santé (généralement appelée eSanté ou eHealth¹⁷⁸), et s'intègre dans le cadre plus général de la politique fédérale en matière d'informatique entérinée par le Conseil des Ministres (Plan d'action coordonné pour l'eGov¹⁷⁹).

La Commission est qualifiée d'« organe d'avis technique » pour la différencier des institutions officielles de normalisation, et regroupe des experts du terrain¹⁸⁰ autour de la question des échanges électroniques dans le secteur de la santé et de l'utilisation des dossiers patients informatisés. Sa mission est de donner aux Ministres « des avis sur la problématique liée à l'échange électronique de données relatives aux patients »¹⁸¹. Cette commission organise différents groupes de travail, participe et définit des projets de recherche, et rédige des propositions et recommandations.

Elle est constituée¹⁸² de professeurs ou chercheurs des universités (droit, santé publique, informatique médicale, sécurité), de représentants des hôpitaux (direction

¹⁷⁷ L'arrêté royal souligne dans son argumentaire, le constat posé par les autorités : « Etant donné l'évolution sur le terrain où, entre-temps, une pratique de l'échange électronique s'est développée de manière chaotique, il est urgent d'envisager une réglementation en la matière, et ce, tant pour garantir la compatibilité des diverses données que pour mettre en œuvre les précautions relatives à la réglementation sur la protection de la vie privée et assurer ainsi aux patients un traitement confidentiel de leurs données médicales » (Extrait de l'A.R. du 3 mai 1999 créant la Commission Télématique).

¹⁷⁸ e-Health y est défini comme « le développement de l'informatique et de la télématique dans le secteur des soins de santé » (Extrait du site internet de la Commission Télématique).

¹⁷⁹ L'informatisation de l'Etat et de ses relations aux citoyens fait partie d'un plan d'action du gouvernement. Dans le secteur de la sécurité sociale, un plan de modernisation intègre l'introduction de l'informatique en tant que mesure de simplification administrative dans le cadre des relations entre les employeurs et l'Etat (déclaration immédiate des contrats via DIMONA, informatisation des déclarations ONSS, ...) ainsi qu'avec les citoyens (Tax-on-web,...). Ce programme d'e-gouvernement est présenté comme un ensemble coordonné de mesures qui « simplifie considérablement les obligations administratives au moyen d'une informatisation poussée ». Toutefois, ce programme est confronté à de nombreux obstacles dont la Vie Privée. Une commission est d'ailleurs mise en place pour définir les mesures à prendre afin de les dépasser. Cette commission 'société de l'information' est l'arène de débat relatif à l'e-gouvernement (notamment à destination des administrations, des entreprises et des citoyens), ce que la commission télématique est à l'e-Health (à destination des organismes assureurs, des prestataires de la santé et des patients).

¹⁸⁰ L'arène est créée afin d'établir un espace de « concertation éclairée avec tous les acteurs concernés ».

¹⁸¹ Extrait de la page du site internet du SPF santé publique dédié à la Commission télématique. <http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Telematics/Studygroups/TelematicsCommission/index.htm>

¹⁸² Ses membres sont nommés par le Roi sur proposition du Ministre de la Santé à partir des candidatures obtenues. On y retrouve un président, un vice-président, 20 « membres désignés sur base de leur compétence particulière ou de leur connaissance scientifique en informatique médicale, de leur expertise sur le terrain et de leur représentativité » (Extrait de l'A.R. du 3 mai 1999). Tous ces membres sont nommés individuellement (AR du 4 mai 1999, AR du 18 octobre 2004).

médicale, direction informatique), de médecins¹⁸³ dont un représentant de l'INAMI et un de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale ainsi que d'un représentant de la Commission de Protection de la Vie Privée, un de l'Ordre des Médecins et un représentant des patients.

Il s'agit d'une première arène de débats instituée par les autorités fédérales autour des échanges électroniques de données de santé et d'un acteur qui s'exprime à travers des avis.

Dans son premier avis officiel (février 2001), la Commission Télématicque identifie les « priorités pour le développement de l'informatique et la télématique des soins de santé » autour de sept points qui sont débattus ensuite dans différents groupes de travail et discutés en séance plénière pour ensuite pouvoir émettre des recommandations. Ce faisant, elle 'problématise' la question de l'échange électronique des données de santé autour de ces points :

- a. La question de la sécurité (certificats et signatures électroniques, modalités de Trusted Third Parties (TTP) et gestion des Public Key Infrastructure (PKI), opportunité carte santé et carte professionnelle, identification du patient (Unique Patient Identifier)),
- b. Les systèmes d'information hospitaliers (définition de critères de qualité, normes d'archivage, état des lieux de l'informatisation),
- c. Les logiciels de dossiers médicaux des généralistes (définition des critères d'agrément, synthèse du dossier médical général),
- d. L'échange des données (modèle, standardisation, nomenclatures compatibles, normes),
- e. Le modèle d'organisation (réseau santé et dossier patient partagé, priorités en simplification administrative, accès du patient),
- f. Les collectes de données épidémiologiques (critères, contrôles, sécurisation des transmissions),
- g. La définition d'une formation médicale spécialisée à la gestion des données médicales.

Elle rend huit avis concernant certains de ces points jusque fin 2003 et lance la procédure d'homologation des logiciels de gestion des dossiers médicaux (médecine ambulatoire).

Toutefois, la commission constate en 2003 une difficulté dans l'opérationnalisation des avis rendus et leur intégration sous forme de législation. Il n'y aura dès lors plus d'avis

¹⁸³ Je peux identifier cette 'qualité' (prof, etc.) de par mon contact avec le terrain, l'arrêté royal ne mentionne que les noms et prénoms des membres.

après 2003. Le projet BeHealth et la loi télématique mis en chantier dès 2004 (chapitre 4) doivent créer ce cadre légal...

3.2.5. LA CELLULE TELEMATIQUE DU SPF SANTE ET LE PROTOTYPE S3

Dans la même ligne politique que la création de la Commission Télématique, le SPF Santé¹⁸⁴ (Direction Générale des Etablissements de Soins de Santé¹⁸⁵) lance et soutient une série de projets de recherche et d'initiatives d'informatisation des échanges entre prestataires de la santé à travers ce qui devient plus tard le programme FLOW¹⁸⁶ et à travers les projets d'amélioration de la communication entre l'hôpital et la médecine générale de sa zone d'attractivité.

La cellule télématique, hébergée au sein de la Direction Générale Organisation des Etablissements de Soins du SPF Santé s'occupe de la gestion de ces projets (demandes, suivis, rapports). Elle organise également une conférence annuelle concernant la télématique et se charge du secrétariat et de l'organisation de la Commission Télématique. Elle supervise par la suite l'homologation des logiciels de gestion de dossiers médicaux. Cette cellule est composée de 2 personnes avant d'être élargie en 2005. Si elle est au départ financée dans le cadre de projets de recherche et développement, elle est refinancée en 2005 et de nouveaux moyens sont attribués pour les projets de recherche.

Quelques projets pilotes (ABC pour Anvers-Bruxelles-Charleroi, etc.) regroupés sous l'appellation S3, pour Serveur de Soins de Santé, sont menés depuis le début des années 2000. Le programme FLOW, dans lequel ces projets sont regroupés, se définit autour du concept de « réseau santé basé sur le dossier santé partagé », avec pour objectifs annoncés d'améliorer la prise en charge du patient (diagnostic, traitement) et de diminuer les coûts des examens (en évitant les redondances).

Un prototype S3 est développé et de nombreux projets gravitent autour, dispersés sur différents hôpitaux participants et financés à travers les projets d'amélioration de la communication. Une modélisation du dispositif S3 est proposée, on y trouve l'ordinateur connecté à internet, un serveur, des 'clients' identifiés en tant qu'hôpitaux, des éléments de sécurisations (figure 7).

¹⁸⁴ Service Public Fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement (anciennement Ministère).

¹⁸⁵ Il existe une autre Direction Générale pour les soins primaires (ambulatoires).

¹⁸⁶ Facilities (services and related infrastructure), Legal implementation (the telex files), Organisations (loco-regional teams), Wisdom (coordination and supervision center).

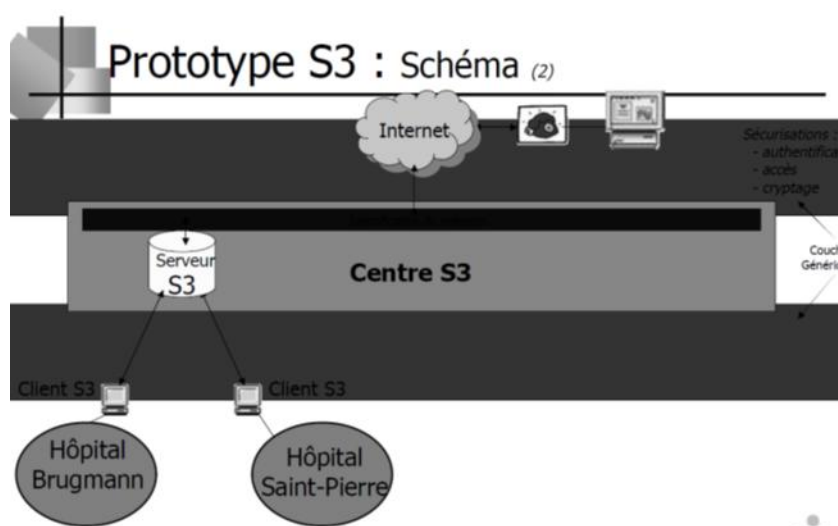


FIGURE 7 : MODELISATION DU PROTOTYPE S3, EXTRAITE D'UNE PRESENTATION DE M. BANGELS (CELLULE TELEMATIQUE) DATEE DU 04/10/2003

Les projets financés regroupent des partenariats : hôpitaux – associations de médecins généralistes/spécialistes – experts juridiques – sociétés privées (développement, maintenance et sécurité informatique, logiciel de dossier médical informatisé). Le concept du prototype S3 consiste en la création d'un index commun (références des informations disponibles), d'un dossier résumé à destination des urgences et de courriers structurés entre médecins et hôpitaux. Les participants, volontaires, doivent satisfaire à des critères d'éligibilité et signer une charte d'adhésion. Le coût de déploiement de la solution est réduit par la conception du prototype, capable de s'intégrer aux environnements informatiques variables avec peu d'impacts pour les systèmes locaux (browser internet). Par contre, l'extension (à toute la Belgique) est considérée par les participants comme étant bloquée notamment par le cadre réglementaire.

Une carte établie par la cellule télématique (2003) identifie les participants à ces projets S3 (actifs et intéressés) et montre leur dispersion sur le territoire belge (figure 8).

Les projets de « promotion de la communication entre l'hôpital aigu et les médecins généralistes de sa zone d'attractivité », projets dits à 200.000 francs belges, sont financés depuis le début des années 2000. Ces projets ne sont pas au départ définis exclusivement pour des échanges « électroniques » mais ils sont notamment couplés aux projets S3 en ce qu'ils apportent le soutien financier aux hôpitaux et associations de médecins généralistes participants.

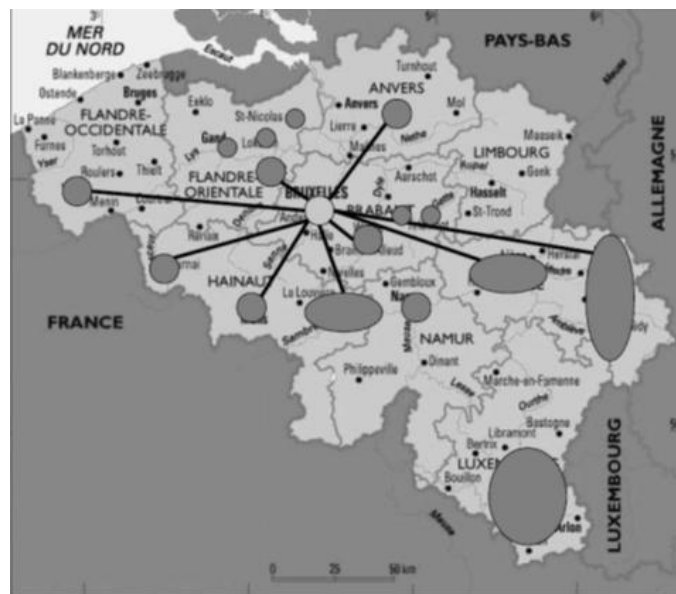


FIGURE 8 : CARTE PRESENTANT LA DISPERSION DES PARTICIPANTS AUX PROJETS S3

3.2.6. CARENET

Depuis 2002, un contrat d'administration triennal lie l'INAMI au gouvernement. L'INAMI s'engage à travers ce contrat à notamment mettre en place une modernisation et une simplification administrative dans ses relations avec les mutuelles, puis avec les dispensateurs de soins afin de maîtriser le budget et d'améliorer les services et procédures administratives. La gestion des flux de données est l'une des mesures principales. L'INAMI octroie également un numéro aux prestataires et établissements de soins (numéro INAMI), numéro qui les identifie au sein du système de remboursement des soins de santé.

Le réseau Carenet, financé par l'INAMI et mis en place dès 2002 entre les organismes assureurs (CIN) et les hôpitaux (dans un premier temps), vise à centraliser ces flux dits 'administratifs' et 'financiers'. Ce réseau devient progressivement obligatoire pour la transmission de certaines données entre les hôpitaux et les mutuelles. On y trouve des serveurs et Internet. Il est également prévu qu'il s'étende vers les prestataires de soins individuels. Etant donné les différents systèmes hospitaliers existants, le système fonctionne à travers une interface qui se situe entre le SIH (système d'information hospitalier) et Internet¹⁸⁷. Le langage informatique est très présent dans la brochure¹⁸⁸.

¹⁸⁷ « Ce gateway s'intercale entre l'application hospitalière et le réseau Internet et tient un rôle multiple (réception des messages du host de l'hôpital, formatage des messages, encryptage et autres aspects de sécurité, envoi vers l'O.A. et vice versa). De plus, ce gateway est conçu aussi de manière à pouvoir assurer

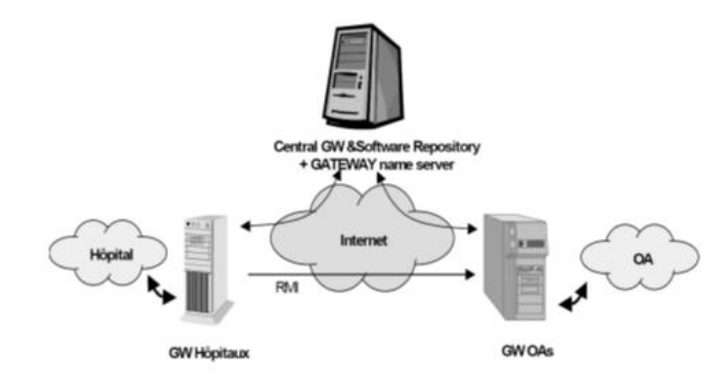


FIGURE 9 : SCHEMA DE PRESENTATION DE CARENET, EXTRAIT DE LA BROCHURE DE PRESENTATION DISPONIBLE SUR LE SITE INTERNET DE L'INAMI

3.2.7. LA BANQUE CARREFOUR DE LA SECURITE SOCIALE

La Banque Carrefour de la Sécurité Sociale¹⁸⁹ (BCSS) est un organisme public présenté comme « le moteur et le coordinateur de l'e-gouvernement dans le secteur social » (dixit le site internet). Elle a pour mission principale la gestion de l'échange et de la collecte des données sociales¹⁹⁰. Elle est le point de passage obligé entre les institutions de sécurité sociale, et entre ces dernières et le Registre National. Elle gère une série de registres qui sont complémentaires au Registre National ainsi que le portail de la sécurité sociale. La sécurité et la protection des données à caractère personnel sont prévues à travers la mise en place d'un comité de surveillance qui devient ensuite le comité sectoriel sécurité sociale (au sein de la Commission de Protection de la Vie privée), de conseillers en sécurité au sein des différentes institutions de sécurité sociale et des 'mesures' qui garantissent la conservation des données et leur caractère confidentiel. De plus, une des garanties du système consiste en la capacité offerte (droit) à chaque 'assuré social' de consulter l'information qui le concerne et d'exiger les corrections éventuelles. Il s'agit ici de conserver les données relatives aux 'assurés sociaux' au sein des différentes institutions (banques de données) tout en permettant la coordination entre celles-ci (grâce à un répertoire de références). Le développement

les échanges en mode transactionnel en temps réel ainsi que des échanges dans un mode temps différé » (Extrait de la brochure d'information).

¹⁸⁸ « Le gateway reçoit du host un buffer avec un header le décrivant qui contient soit un ou des messages soit des instructions à destination du GATEWAY » (Extrait de la brochure d'information).

¹⁸⁹ www.ksz-bcss.fgov.be

¹⁹⁰ « Le projet de l'e-government de la sécurité sociale prévoit l'introduction, par étapes, d'un échange électronique de données entre les employeurs et les institutions de sécurité sociale. Ce projet rationalise la demande d'informations (collecte en principe unique auprès de l'employeur), uniformise les instructions et simplifie et réduit un ensemble de formulaires » (Extrait du site internet de la BCSS).

informatique est réalisé par la SMALS¹⁹¹. La BCSS est présentée comme un modèle pouvant être exporté dans d'autres secteurs et d'autres pays. Les prix et distinctions obtenus sont listés sur le site.

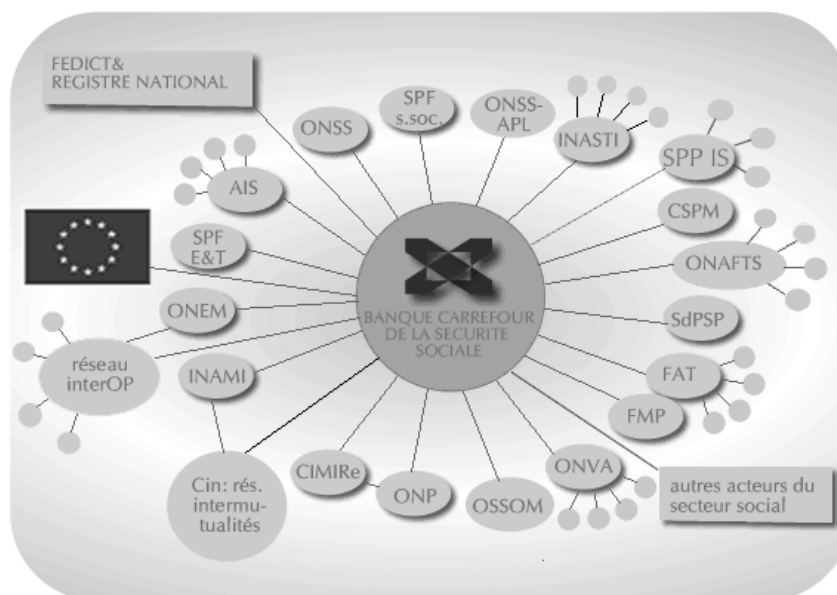


FIGURE 10 : SCHEMA DES RELATIONS ENTRE LA BCSS ET LES PARTENAIRES DE LA SECURITE SOCIALE, EXTRAIT DE SON SITE INTERNET

3.3. LE PASSAGE A L'ELECTRONIQUE DES ECHANGES DE DONNEES DE SANTE : STATU QUO, MENACE OU PROGRES ?

A travers une analyse documentaire (presse médicale, avis officiels, communiqué de presse), voyons dans un premier temps comment les principaux acteurs évaluent l'impact de l'introduction des réseaux électroniques dans ces échanges de données de santé.

¹⁹¹ La SMALS a été créée afin de pouvoir développer ces plans d'informatisation des autorités et des administrations. « Smals soutient et encadre le programme d'e-government du secteur social et du secteur des soins de santé. Les services ICT offerts vont du développement de software, de l'installation du hardware adéquat jusqu'à la mise à disposition de personnel spécialisé ». Ce faisant, elle a un statut particulier, distinct des institutions publiques, qui en sont membres et bénéficient ainsi de ses services. « Smals est une communauté permanente d'intérêts que les membres ont créée pour soutenir la mise sur pied de l'e-government » (Extraits du site internet www.smals.be).

L'intégration des réseaux électroniques est perçue différemment selon les acteurs :

- soit ils considèrent qu'elle ne modifie en rien les règles et procédures habituelles régissant les échanges,
- soit ils soulignent qu'elle entraîne des risques supplémentaires à couvrir par rapport aux modalités antérieures d'échanges,
- soit ils évaluent positivement l'arrivée de l'électronique dans les échanges de données de santé pour l'amélioration de la gestion de la sécurité sociale et des soins de santé.

Ces discours, loin d'être exclusifs, sont parfois combinés par les acteurs impliqués dans les débats concernant ces échanges de données de santé. Ils peuvent en effet en évaluer des effets positifs, négatifs et le maintien de certains éléments antérieurs.

3.3.1. LE STATU QUO, OU QUAND L'INTRODUCTION DES RESEAUX ELECTRONIQUES N'A PAS D'INFLUENCE

Cette évaluation établit un statu quo : les réseaux électroniques permettant l'échange de données de santé n'amènent pas de perturbations. Ils sont donc, pour les acteurs défendant ce point de vue, un simple intermédiaire.

C'est ainsi que l'Ordre des médecins considère dans un premier temps qu'il n'y a pas de changement dans les règles qui s'appliquent aux dossiers ou aux échanges de données médicales entre médecins dans le cadre de la prise en charge (responsabilité du médecin, secret médical, confidentialité, sécurité du stockage). Toute une série d'avis et de recommandations ont été émis par l'Ordre autour de l'échange électronique de données médicales¹⁹² ou du dossier médical électronique¹⁹³. Les premières questions (1992) concernaient la validité d'une conservation des données sur support informatique.

3.3.2. L'AUGMENTATION DES RISQUES, OU QUAND L'INTRODUCTION DES RESEAUX ELECTRONIQUES A UNE INFLUENCE NEGATIVE

De ce point de vue, les réseaux électroniques ont un impact négatif. Les acteurs souhaitent donc éviter, diminuer ou encadrer leur capacité d'action qui menace le bon déroulement des échanges de données de santé.

¹⁹² 22/04/1995, 17/02/2001.

¹⁹³ 12/12/1992, 12/12/1998, 17/02/1999, 17/03/2001 et 19/09/2004.

Ils considèrent que les dossiers papiers entraînent moins de risques que leur version électronique qui permet centralisation, piratage, vitesse et étendue de propagation, couplage de données, contrôle (Big Brother).

L'Ordre des médecins est ainsi amené dans un deuxième temps à expliciter et détailler les mesures minimales à prendre¹⁹⁴ afin de garantir la confidentialité des échanges (cryptologie et signature électronique), et à revoir les règles déontologiques. Il constate l'intervention de nouveaux acteurs¹⁹⁵ externe à la relation thérapeutique dans ces pratiques où le médecin n'est parfois plus à l'initiative de l'inscription/encodage ou de la conservation de données médicales¹⁹⁶ (serveurs de données, bases de données, sociétés privées, initiatives commerciales de dossier électronique à destination du patient, etc.).

L'Ordre souligne que les choix techniques et l'utilisation de procédés d'identification insuffisants¹⁹⁷ font courir des risques plus élevés par rapport à la confidentialité des données et rappelle que les médecins ne sont pas autorisés à confier des données personnelles de leurs patients à des systèmes dont la sécurisation est insuffisante.

Les syndicats médicaux Absym, le FAG et le GBS¹⁹⁸ (Groupement Belge des spécialistes) sont réticents à l'introduction des échanges électroniques par les autorités (Santé

¹⁹⁴ Détaillé dans l'avis du 17 février 2001 et rappelé ici « Les échanges de données médicales personnelles se justifient entre médecins dans l'intérêt des patients. Depuis plusieurs années, le Conseil national de l'Ordre a établi des lignes directrices et des techniques de sécurisation à mettre en œuvre pour que la confidentialité des échanges soit assurée dans ces cas » (Extrait de l'avis du 15/06/2002 intitulé Recommandations relatives à la tenue de bases de données médicales contenant des données nominatives ou identifiables).

¹⁹⁵ « La majorité des projets de serveurs de données médicales ne concernaient jusque l'an 2000 que des professionnels de la santé. Mais l'apparition de sites auxquels des patients confient volontairement leurs données médicales dans le but d'en faciliter l'accès aux médecins qui seraient amenés à les soigner en situation d'urgence pose de nouvelles questions. En effet ces données sont confiées à des sociétés commerciales dans des conditions de sécurité qui n'ont pas été évaluées. (...) La multiplication de projets de serveurs de données et de serveurs de bases de données pose de nouveaux problèmes qui ont conduit le Conseil national à réfléchir aux règles déontologiques les concernant » (Avis de l'Ordre, op.cit.).

¹⁹⁶ « Dans tous les cas des mesures de sécurisation fiables doivent être d'application. Elles concernent tant la protection physique des installations tout comme la protection contre la destruction accidentelle de données ou contre les accès non autorisés aux données stockées. De même la pérennité de la base de données doit être garantie. L'importance des mesures de contrôle des accès est proportionnelle au nombre et aux qualifications diverses des individus susceptibles d'avoir autorisation d'accès. Il en va de même pour les mesures de protection » (Avis de l'Ordre, op.cit.).

¹⁹⁷ « Dans l'état actuel, malgré les recommandations et législations, les systèmes commerciaux de messagerie électronique ne fournissent pas de signature électronique certifiée conforme à la législation et ne permettent pas l'envoi de documents médicaux en dehors de leur propre cercle de clients. L'échange de données est donc très limité sur le terrain faute d'interopérabilité. Ceci entraîne une limitation sévère dans la distribution électronique du courrier médical et constitue un obstacle sérieux à l'extension et à l'universalisation de ce service. De plus, le recours à des systèmes notoirement insuffisants d'identification des médecins expose à des failles de sécurité » (op.cit.).

¹⁹⁸ Groupement Belge des Spécialistes.

Publique, INAMI ou Mutuelles) en ce qu'elle permettrait un contrôle plus étendu sur l'activité médicale, la collecte et le croisement de nombreuses données, etc. L'Absym brandit le spectre du Big Brother. Le FAG utilise l'image de la toile d'araignée informatique, du leurre et de la dérive. Ceux-ci refusent l'informatisation forcée de la profession¹⁹⁹. Ils rejettent la supériorité des échanges électroniques par rapport aux échanges non électroniques, et en particulier de la sécurisation électronique²⁰⁰. L'existence d'un serveur hébergeant les dossiers santé partagés représente pour eux un risque élevé d'intrusion et de piratage.

La Commission Télématicque, la cellule télématicque, les participants aux projets FLOW notamment constatent que le cadre réglementaire n'est pas adapté aux échanges électroniques de données médicales. Cette inadaptation légale est une source de risques importants pour les participants aux échanges.

Toutefois, ce passage vers l'électronique n'est pas en lui-même questionné même par les plus réticents (inéluçtable²⁰¹, c'est l'avenir, etc.) mais ce sont les garanties offertes face aux risques identifiés (sécurisation des échanges), les scénarios choisis et l'introduction (ou l'éviction) de certains acteurs qui sont épinglés.

3.3.3. LE PROGRES, OU QUAND L'INTRODUCTION DES RESEAUX ELECTRONIQUE A UNE INFLUENCE POSITIVE

Cette évaluation insiste sur les nombreux progrès apportés par l'introduction des réseaux électroniques.

Il est notamment évoqué que la sécurisation des dossiers médicaux et des échanges de données médicales électroniques est supérieure aux versions papiers, notamment grâce à la traçabilité des accès réalisée par « le système »²⁰² (lecture, modification, identification, date...). L'électronique permet également de prouver l'intégrité des documents échangés (grâce aux algorithmes de cryptage et à la fonction de notariat).

¹⁹⁹ « Qu'on forme les jeunes à l'informatique médicale dans les facultés, ce serait une bonne chose, mais va-t-on pénaliser les médecins qui ne travaillent pas avec un ordinateur ? » (Interview de la présidente du FAG pour Le Généraliste, Dossier consacré au DMG, daté de mai 2004 (hors série)).

²⁰⁰ « Les clés informatiques ne valent pas les clés humaines... pour ne pas parler des pirates ou des virus virtuels » (Interview de la présidente du FAG pour Le Généraliste, Dossier consacré au DMG, daté de mai 2004 (hors série)).

²⁰¹ « L'informatisation de la médecine est inéluçtable » titre Le Généraliste du 22 septembre 2005 interviewant le président de l'Absym, « l'informatique peut être la meilleure et la pire des choses. La craindre serait cependant aussi vain qu'il serait ridicule de la rejeter, sauf à s'isoler sur une île avec un stock de bougies » (Le Généraliste, op.cit.).

²⁰² « Le système trace tous les accès, par un prestataire de soins, à toutes les informations médicales ; on sait ainsi qui et à quel moment a eu accès aux informations » (Extrait d'un article du Journal du Médecin qui présente les projets FLOW/S3, N°1497 du 18/03/2003).

Ces preuves électroniques reçoivent une plus haute évaluation de ces acteurs que les modalités de preuve antérieures, relative aux documents manuscrits.

Les dossiers électroniques sont également qualifiés de plus lisibles (comparés aux versions manuscrites), plus facilement et rapidement accessibles (comparés aux dossiers papiers archivés), et de mieux en mieux structurés.

De plus, le passage à l'électronique est présenté comme un moyen nécessaire permettant la simplification administrative (réduction de la paperasserie et des multiples inscriptions), la réduction des coûts (redondance des examens), la gestion des soins de santé et à l'amélioration de la qualité et la continuité des soins (accessibilité aux données pertinentes pour les différents médecins participant à la prise en charge du patient²⁰³, autoévaluation de la pratique médicale, suivi longitudinal de patients chroniques, rappels de vaccins, etc.).

Dans cet espace d'argumentation, on retrouve l'INAMI, les mutuelles, les autorités (SPF Santé, cabinet du Ministre), la commission télématique, les associations télématiques et certaines associations médicales comme le GBS, le Cartel, la SSMG et le WVVH (son équivalent flamand), même si les arguments avancés par les uns et les autres ne sont pas identiques quant aux types d'améliorations attendues.

3.3.4. MAINTIEN, RISQUES ET OPPORTUNITES

La plupart des acteurs identifie un impact à l'introduction des réseaux électroniques sur l'échange de données de santé, qu'elle soit évaluée positivement ou négativement. En réalité, leur jugement est souvent moins tranché et va combiner des éléments de maintien, des risques et des opportunités. Ces trois espaces d'argumentation (figure 11) sont donc utilisés par les différents acteurs.

Par exemple, au niveau du texte de présentation de la commission télématique sur le site internet du SPF Santé, ces échanges électroniques de données sont présentés en rapport avec les opportunités (efficacité, qualité et accès aux soins) qu'ils pourraient

²⁰³ « Il semble plus utile (que le DMG) de ne pas laisser le MG (médecin généraliste) verrouiller l'accès aux données pour les médecins ; mieux vaudrait faire transiter la consultation des informations par un serveur central, géré par exemple par l'Ordre – certainement pas par la Santé Publique, l'Inami ou les mutuelles, qui disposent d'ailleurs d'autres bases de données qui ont d'autres finalités » (Interview du Dr Demeere, président du GBS, pour Le Généraliste, Dossier consacré au DMG, daté de mai 2004 (hors série)). DMG = Dossier Médical Global, géré par le MG en tant qu'un dossier centralisateur et reconnaissant le rôle pivot du MG.

générer ainsi que les risques et obstacles (sécurité) à couvrir pour en bénéficier au mieux.

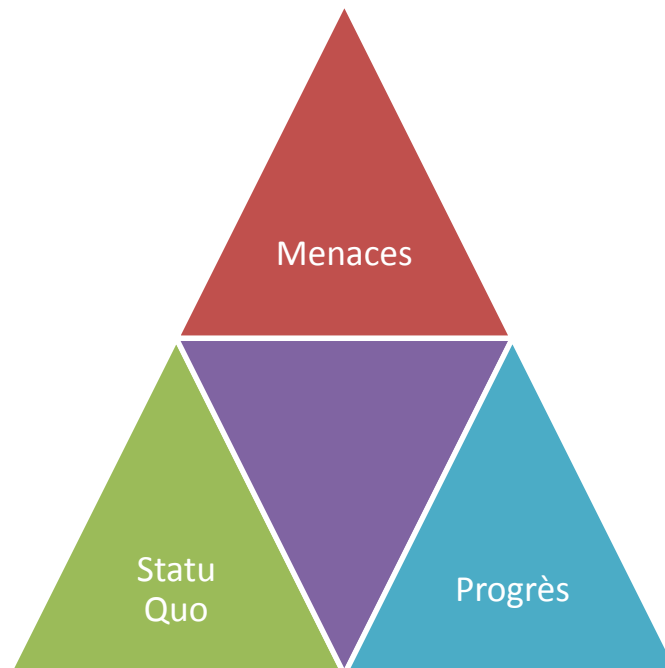


FIGURE 11 : LES TROIS ESPACES D'ARGUMENTATION: STATU QUO, MENACES ET PROGRES

Si ces différents points de vue se combinent, c'est que les débats ne se limitent pas au choix entre deux options générales (pour ou contre) mais concernent de nombreux éléments qui se combinent. Tous ces débats représentent de nouvelles incertitudes face auxquelles différentes options sont possibles et non encore stabilisées.

3.4. L'APPARITION DE NOUVELLES INCERTITUDES

La présentation des incertitudes est proposée à partir des données disponibles dans les documents analysés jusqu'en 2004, c'est-à-dire jusqu'au début du récit du chapitre 4. L'objectif de cette section est d'identifier ces zones d'incertitudes.

Les acteurs des projets S3 (FLOW)²⁰⁴ relèvent l'absence de cadre légal spécifique adapté aux échanges électroniques, la question de l'identifiant du patient et du professionnel

²⁰⁴ Vandenberghe, A., Bangels, M. : *Le dossier médical sur l'internet*. Hospitals.be, Vol.1, N°2, oct.-nov.-déc. 2003, le premier auteur est partie prenante des projets S3 (CHU Charleroi) et responsable du groupe data (suivi du développement de la norme Kmehr), le second est le secrétaire de la Commission Télématique, responsable de la cellule télématique du SPF Santé.

de la santé, les règles d'accès et d'organisation et l'infrastructure générale de sécurisation.

Les incertitudes légales et réglementaires inquiètent également les participants (associations télématiques, hôpitaux, médecins) à ces projets S3 (responsabilité en tant que fournisseur, en tant que responsable de traitement, respect de la vie privée et droits de patients). Une première réunion des associations de télématiques locales (voir point 3.2.1.) existantes a lieu début 2005. Les personnes présentes décident de constituer deux groupes de travail, l'un juridique et l'autre technique pour aborder ensemble les problématiques liées à la télématique médicale en général et aux projets S3 en particulier.

Des juristes spécialisés (membres du CRID) rédigent des articles où ils présentent le cadre légal existant. Ils considèrent que la montée en force de l'informatique dans le domaine de la santé entraîne de nombreuses questions et de nouveaux enjeux par rapport à ce cadre légal et réglementaire. Lors des échanges entre le CRID et le groupe de travail 'juridique' de la faïtière, les juristes constatent les 'vides juridiques' existant autour de certaines questions et soulignent qu'une nouvelle loi (loi télématique) devrait venir éclaircir ces aspects.

Les syndicats et l'Ordre des médecins s'inquiètent du maintien des protections relatives à la vie privée et au secret médical dans l'environnement électronique ainsi que de l'organisation de l'échange des données médicales par les autorités.

Les autorités fédérales (gouvernement, Ministres) quant à elles soulignent (Plan d'action, communiqué de presse, création des commissions télématique et commission société de l'information) les problèmes récurrents constatés face aux différents projets d'informatisation des échanges de données (e-gov, etc.), notamment en ce qui concerne la Vie Privée et l'absence d'un cadre légal adapté²⁰⁵ (signature électronique, modalités de preuve, autorités de certification).

²⁰⁵ « L'environnement juridique est, en fait, insuffisamment adapté à la nouvelle structure. De ce fait, la sécurité juridique des utilisateurs dans leurs activités informatiques est insuffisante » (Extrait du communiqué de presse du Conseil des Ministres du 12 juin 1998).

« Pour que la signature digitale soit utilisable dans ce pays, une réglementation est nécessaire à 4 niveaux:

- l'adaptation des règles de preuve dans le code civil;
- l'adaptation ponctuelle d'un grand nombre de lois et d'arrêtés qui font référence explicite à des documents papier, des signatures manuscrites, des lettres recommandées, etc.;
- la réglementation des activités des autorités de certification, grâce à un système de licences octroyées par les autorités publiques;
- La réglementation de l'usage des signatures digitales dans le secteur public.

Il y a donc plusieurs éléments qui sont questionnés :

- l'application des mesures de protection de la vie privée et du secret médical dans un environnement électronique (consentement, confidentialité...) ;
- les modalités de preuve électroniques de l'identité, de la qualité (ou des attributs), de l'engagement d'une personne et du contenu de l'échange, et l'identification des autorités de certification ;
- la sécurisation du dispositif, tant dans les moyens mis en œuvre que dans la définition des acteurs responsables de celle-ci (gestionnaire de réseau, fournisseur d'outil électronique d'échange de données, Etat, etc.) ;
- l'organisation de ces échanges, tant au niveau de l'infrastructure électronique que de la répartition des rôles entre les différents acteurs.

Les contours et les définitions des incertitudes elles-mêmes évoluent selon les acteurs et dans le temps. Cette section permet dès lors de les identifier avant 2004 avec les options, s'il y en a, qui sont proposées.

3.4.1. L'INCERTITUDE QUANT AUX MESURES DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DU SECRET MÉDICAL

La législation Vie Privée est mentionnée comme un élément de blocage, pas uniquement pour l'eHealth mais également pour toutes les initiatives d'e-gouvernement, par les autorités fédérales. A l'inverse, les syndicats et l'Ordre des médecins notamment craignent que les protections associées aux échanges de données de santé ne soient réduites avec l'introduction de l'électronique. Tous les acteurs soulignent vouloir respecter la vie privée et le secret médical, mais les mesures concrètes restent incertaines.

La législation relative à la protection de la vie privée précise les règles et les mesures de protection (principes généraux) à appliquer aux données personnelles dont les données de santé font partie. La loi du 8 décembre 1992 concernant la protection des données à caractère personnel²⁰⁶, également appelée loi Vie Privée, évolue à différents moments, à la suite d'adaptations de la législation belge ou européenne (intégration de

Non seulement pour les titulaires de fonctions officielles mais pour tous les citoyens, dans leurs contacts avec les autorités publiques » (Extrait d'un communiqué de presse du Conseil des Ministres du 30 mai 1997 concernant la signature digitale).

²⁰⁶ "Lors du traitement de données à caractère personnel la concernant, toute personne physique a droit à la protection de ses libertés et droits fondamentaux, notamment à la protection de sa vie privée" (Loi du 8 décembre 1992, art. 2).

directives²⁰⁷). Elle donne une définition de 9 éléments principaux (art. 1): "données à caractère personnel", "personne concernée", "traitement", "fichier", "responsable de traitement", "sous-traitant", "tiers", destinataire", "consentement de la personne concernée".

La loi institue également un organe chargé de préciser cette réglementation et de veiller à sa bonne application (chapitre VII) : la Commission de Protection de la Vie Privée (CPVP) à laquelle s'ajoutent des comités sectoriels (en 2003). La directive européenne de 1995 institue quant à elle un groupe européen (avec des représentants des CPVP de chaque pays membre) pour statuer sur les questions relatives à la protection de la vie privée. Ce groupe, intitulé Groupe 29, émet des avis et recommandations.

La vie privée est un élément qui se retrouve également inscrit dans le code de déontologie médicale. L'Ordre des médecins, garant du respect de ce code, intervient donc également dans sa définition, notamment lors de l'introduction de l'informatique et de l'électronique. Les liens sont constamment établis entre vie privée, secret médical, relation thérapeutique et confidentialité, l'un appelant les autres. L'Ordre des médecins émet également des avis à travers lesquels il précise les conditions nécessaires à la protection de la confidentialité ou réagit par rapport aux projets des autorités.

3.4.1.1. LA SPECIFICITE DES DONNEES DE SANTE

En ce qui concerne les données à caractère personnel relative à la santé, la loi leur réserve un article spécifique (art. 7), suite à leur qualification de données sensibles²⁰⁸. Elle y définit une interdiction de traitement²⁰⁹ avant d'établir des exceptions.

²⁰⁷ La directive de 1995 a pour objet d'harmoniser les législations concernant la protection des données personnelles dans les différents pays de l'Union Européenne. Cette directive est transposée par les différents législateurs dans les réglementations nationales.

²⁰⁸ Après l'intégration de la directive 95/46/CE, l'A.R. du 13 février 2001 portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel a explicité dans un seul texte une série de dispositions de la loi. On y voit la qualification de « sensibles » attachée à certaines catégories de données à caractère personnel, notamment les données de santé.

« L'arrêté royal du 13 février 2001 détermine :

- les conditions sous lesquelles il est permis d'effectuer un traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins historiques, statistiques ou scientifiques ;
- les conditions à respecter pour pouvoir traiter des données "sensibles" ;
- la manière dont une personne faisant l'objet d'un traitement de données à caractère personnel peut exercer les droits dont elle jouit (droit de regard, droit de faire rectifier ou supprimer ses données) ;
- les modalités de déclaration des traitements automatisés de données à caractère personnel »

Extrait du site internet de la Commission de Protection de la vie privée www.privacycommission.be.

Dans ces exceptions²¹⁰, on retrouve le cas de la prise en charge thérapeutique (art.7 §2 j, fondée sur l'intérêt du patient), le cas de l'application de la sécurité sociale (art 7. §2 c, pour rencontrer une finalité fixée par ou en vertu d'une loi) et d'autres cas (recherche scientifique, prévention, etc.). Le premier point mentionné (art. 7 §2 a) dans le cadre de ces exceptions concerne le consentement écrit de la personne concernée par le traitement de ses données et la capacité de le retirer à tout moment. La personne concernée doit en outre être informée sur les données qui font l'objet d'un traitement (art. 9) et la législation spécifique aux droits du patient est associée (art. 10 §2).

La loi introduit donc une distinction au sein des données personnelles relative à la santé, entre celles qui sont attachées à l'espace thérapeutique et celles qui relèvent de la sécurité sociale. Toutefois, ces deux catégories font l'objet des mêmes exigences en termes de sécurisation des données puisqu'elles relèvent toutes les deux des données sensibles que constituent les données de santé.

3.4.1.2. LES MESURES DE PROTECTION

Les garanties à apporter pour la confidentialité et la sécurité du traitement font l'objet du chapitre 4 de la loi. Elle délimite les responsabilités du responsable de traitement vis-à-vis d'un sous-traitant éventuel à veiller au respect « des garanties suffisantes au regard des mesures de sécurité technique et d'organisation relatives aux traitements » (Extrait de l'art 16 §1 1°). Elle définit (de façon très large) ce qu'elle entend par niveau de protection adéquat²¹¹ ; équilibre à trouver entre, d'une part, la technique disponible et son coût et, d'autre part, la sensibilité des données et l'évaluation des risques.

Les traitements de données doivent faire l'objet d'une déclaration préalable (chapitre 5 de la loi) à la CPVP ou aux comités sectoriels compétents.

En même temps, la loi reste générale (principes) et de nombreuses questions d'interprétation se posent (application à un cas particulier, mesures de protection concrètes).

²⁰⁹ « Art. 7 §1. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est interdit ».

²¹⁰ Onze ou dix selon l'interprétation de l'application ou non de la première section (consentement écrit obligatoire) à l'ensemble des exceptions.

²¹¹ « Ces mesures doivent assurer un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels » (art.16 §4 al.2.).

3.4.1.3. L'ÉVALUATION DE LA BONNE APPLICATION DE LA LOI

Une des garanties du dispositif de protection de la vie privée est la création d'organes de surveillance indépendants pour contrôler l'application de la loi dans le cadre de la création de dispositifs de traitement de données.

La loi Vie Privée institue la Commission pour la Protection de la Vie Privée²¹² (CPVP) qui veille à la bonne application de la loi et rend des avis sur les sujets qui la concernent.

Les comités sectoriels ont été créés (loi du 26 février 2003) pour contrôler et gérer les demandes de traitement de certaines données (registre national) ou dans des secteurs précis (sécurité sociale) où des expertises plus précises étaient nécessaires et où les demandes se multipliaient²¹³.

Une commission de surveillance est créée dans le cadre de la loi instituant la Banque Carrefour de la Sécurité sociale (15/01/1990) avant d'être transformée en comité sectoriel de la sécurité sociale. Il veille à ce que les échanges de données organisés entre les administrations ces traitements respectent bien les exigences légales (finalités, mesures de protection, etc.).

A travers de nombreux avis²¹⁴ rendus par la CPVP sur des projets des administrations, des éclaircissements sont apportés sur les différents points de la loi. C'est ainsi qu'elle préconise la création d'un numéro santé distinct du numéro de Registre National et se positionne en faveur de la création d'un comité sectoriel dédié aux données de santé.

²¹² La composition de la CPVP est établie (votée) par la Chambre des représentants à partir d'une liste de candidats proposés par le Conseil des Ministres (deux candidats par mandat à pourvoir). Une partie des mandats est réservée à « un juriste, un informaticien, une personne pouvant justifier d'une expérience professionnelle dans la gestion de données à caractère personnel relevant du secteur privé, et une personne pouvant justifier d'une expérience professionnelle dans la gestion de données à caractère personnel relevant du secteur public » (Extrait art. 24, §4 al. 4). « Les membres doivent offrir toutes les garanties leur permettant d'exercer leur mission avec indépendance et être parfaitement compétents dans le domaine de la protection des données » (art. 24, § 4 al. 2). Si un membre a un intérêt personnel dans le dossier traité par la Commission, il n'a pas le droit « d'être présent lors de la délibération » (art. 24, §7).

²¹³ « Une autre modification importante de la loi vie privée est l'œuvre du législateur belge. Elle a été imposée par l'évolution rapide de notre "société de l'information": la Commission était de plus en plus sollicitée, non seulement par les citoyens mais aussi par les pouvoirs publics, qui lui demandaient d'émettre des avis sur des questions toujours plus "pointues", et il sautait aux yeux que chacun des secteurs concernés exigeait une expertise spécifique» (Extrait du site de la Commission de Protection de la Vie Privée).

²¹⁴ Notamment les avis : l'avis n° 14/2002 du 8 avril 2002, l'avis n° 19/2002 du 10 juin 2002, l'avis n° 30/2002 du 12 août 2002, l'avis n° 33/2002 du 22 août 2002.

3.4.1.4. LA POSITION DE L'ORDRE DES MEDECINS

Après avoir considéré dans un premier temps que les règles applicables étaient identiques, il a rapidement identifié des modifications dans l'assemblage d'acteurs entourant l'échange électronique de données de santé. Suite à l'introduction de ces acteurs complémentaires (serveurs, sociétés privées, etc.), l'Ordre des médecins clarifie les règles déontologiques :

- Il introduit la qualité d'authenticité des données, définie comme « la garantie que les données sont conformes à la réalité », conformité qui ne peut être certifiée que par un médecin (qui en est responsable) ;
- La confidentialité (et donc la vie privée) est protégée par le secret médical, la mise en œuvre d'une sécurisation et d'une gestion des accès (incluant la signature électronique) suffisantes ;
- Le traçage des accès, qui consiste en une « trace probante des transactions électroniques », est nécessaire pour établir les responsabilités ;
- Le système choisi doit garantir la pérennité du stockage ;
- Le responsable du traitement de données doit en faire la déclaration à la CPVP ;
- Les autorités sont responsables de la définition de standards informatiques permettant l'interopérabilité entre les systèmes ;
- L'enregistrement de données personnelles engage la responsabilité médicale.

3.4.1.5. DES PRINCIPES AUX APPLICATIONS CONCRETES

La problématique est liée, d'une part, à la définition et à la catégorisation des données qui peuvent être échangées et, d'autre part, aux mesures concrètes de protection à prendre. En effet, les règles présentent tant dans la loi que dans la déontologie médicale restent très générales par rapport aux applications concrètes.

Les règles qui s'appliquent à l'échange de données dépendent de leur catégorisation. Or la frontière entre les données dites administratives nécessaires à la gestion de la sécurité sociale (dont les traitements sont autorisés lorsqu'ils sont établis par une loi) et les données dites médicales (traitement dans le cadre thérapeutique) est questionnée.

Cette limite fixée sur la base d'un cadre d'utilisation différent (finalité distincte) est remise en question de par la disponibilité et les couplages possibles de données facilitées par l'électronique.

Pour l'Ordre et les syndicats, le fait pour les organismes de sécurité sociale d'obtenir des données concernant les traitements pour remboursement donne une indication sur l'état de santé de la personne. L'historique des remboursements constitue pour eux de

facto un historique médical, ces données rentrant dès lors dans la catégorie de données de santé les plus sensibles et devant faire l'objet des mesures de protection les plus strictes.

Pour les autorités, la collecte et le traitement de données de sécurité sociale sont nécessaires à la bonne gouvernance (rationalisation des coûts, réduction des fraudes, etc.). Les limitations posées par les mesures de protection entravent dès lors leurs réformes (dans l'ensemble des projets d'e-gouvernement).

La Commission Vie Privée a préconisé l'instauration d'un dispositif d'échange différencié (infrastructure, identifiant) pour les flux de données de santé afin d'éviter les risques de couplage et la création d'un comité sectoriel spécifique. Ces éléments ne sont toutefois pas encore d'application.

Frontières des données de santé :	Thérapeutique vs sécurité sociale
Mesures 'adéquates' de sécurisation :	Technique disponible + coût en rapport à sensibilité des données + risques
	Séparation des flux de données
	Comité sectoriel données de santé

FIGURE 12: DISTINCTION ENTRE DONNEES DE SANTE ET PRINCIPES RELATIFS AUX MESURES ADEQUATES DE PROTECTION

3.4.2. L'INCERTITUDE SUR LE CADRE LEGAL DE PREUVE DES ECHANGES ELECTRONIQUES

L'arrivée de l'électronique dans les échanges de données bouscule les modalités légales de preuves de l'identité des parties, de leur engagement et du contenu de l'échange.

Le dispositif d'identification et de certification existant dans le cadre de l'échange traditionnel, tels que la carte d'identité, le numéro de registre national, la signature manuscrite (comparaison avec la signature imprimée sur la carte d'identité, et éventuellement avec la photo visible de la personne dans le cadre d'une relation en face à face), le courrier recommandé et les copies 'certifiées' (par l'autorité communale ou le notaire qui appose un cachet, une date, un timbre pour confirmer l'intégrité du document transmis), est modifié par le passage à l'électronique. Les preuves jusque-là considérées comme valides perdent leur valeur. Les autorités d'enregistrement et de certification se modifient et sont en cours de (re)définition. Le cadre légal de preuves doit être adapté.



« Sur internet, personne ne sait que tu es un chien »

3.4.2.1. L'IDENTIFICATION



Une même personne peut être identifiée différemment sur la base de son identité et de la qualité qui lui est attachée. L'introduction de l'électronique amène un questionnement sur les dispositifs permettant de prouver ces différentes identités ; l'infrastructure et les autorités de certification. Plusieurs infrastructures d'identification coexistent.

3.4.2.1.1. LE CITOYEN ET LE RN

L'identification principale est celle attribuée par un Etat à ses ressortissants. Le citoyen est inscrit dans le Registre National qui reprend différentes données relatives à l'identification des personnes physiques (nom et prénoms, sexe, lieu et date de naissance, nationalité, résidence, etc.) dans un fichier et attribue un numéro à chaque

personne physique enregistrée. Ce numéro du Registre National est une traduction alphanumérique unique d'un ensemble d'éléments attachés à une personne physique et qui sont considérés comme nécessaires à son identification univoque. Ce registre qui enregistre tous les citoyens belges est mis à disposition des autorités, organismes et personnes autorisées dans les conditions fixées par l'article 5 (loi du 8 août 1983 sur la création d'un Registre National) et sur la base de décisions du comité sectoriel Registre National de la Commission de Protection de la Vie Privée.

La carte d'identité nationale reprend ce numéro d'identification, ainsi qu'une série de données de base. Toute une série d'inscriptions et d'éléments intégrés à la carte constitue la garantie de son authenticité. Dans le cadre d'échanges, les parties peuvent comparer photo et signature manuscrite ainsi que vérifier la présence de ces éléments de garanties d'authenticité de la carte elle-même.

A partir de 2000, les autorités réfléchissent à la création d'une carte d'identité électronique en lien avec la mise en place d'une infrastructure de clés publiques (Public Key Infrastructure), dans le cadre de la signature électronique. En 2004, un communiqué de presse officiel du Conseil des Ministres annonce la volonté du gouvernement de lutter contre la fraude sociale notamment à travers « une informatisation plus poussée » (communiqué de presse du 16 janvier 2004). La carte d'identité électronique est identifiée dès 2004 comme le maillon central et unique d'accès aux services sécurisés de l'e-gouvernement. Le processus de remplacement de la carte d'identité démarre en 2004 pour certaines catégories d'utilisateurs (administrations, etc.). Le FEDICT (SPF Technologies de l'information et de la communication) gère l'ensemble des développements et déploiements au sein des administrations publiques. L'autorité de certification devient Certipost (joint venture entre Belgacom et La Poste) fin 2004.

Toutes les données visibles sont également disponibles via la puce électronique de la carte (pour impression, enregistrement par les personnes autorisées). Seule l'adresse n'est plus mentionnée de façon visible sur l'eID mais disponible via l'accès au Registre National grâce à la carte. Deux certificats sont embarqués dans la puce électronique²¹⁵ (pour l'authentification et pour la signature électronique). Un lecteur de carte et les logiciels appropriés (et labellisés) sont nécessaires pour utiliser cette eID. Contrairement à la carte SIS (voir point suivant) qui embarque des données statiques, la carte eID donne accès à des données dynamiques (sur la base des dernières mises à jour des bases de données : les Sources Authentiques Validées) validées (par l'autorité responsable de leur enregistrement).

²¹⁵ La puce est un microprocesseur et non une simple mémoire comme pour la carte SIS.

3.4.2.1.2. L'ASSURE SOCIAL ET LE NISS

Dans le cadre de la sécurité sociale, le Registre National ne suffit pas à identifier l'ensemble des assurés sociaux. Un numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS) est créé afin de permettre l'échange de données entre institutions de sécurité sociale.

Pour la majorité des personnes physiques, le NISS est le numéro de Registre National. Il s'agit donc d'un système complémentaire qui reprend les personnes ayant un numéro de RN et qui intègre les personnes n'ayant pas de numéro de Registre National et ayant besoin d'une identification dans le cadre de la sécurité sociale. Le NISS est géré par la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale et synchronisé avec le numéro RN, géré par le Registre National²¹⁶.

Dans le secteur de l'assurance maladie invalidité (AMI), ce numéro unique (NISS) remplace les numéros octroyés auparavant par les différentes mutuelles à leurs affiliés. Le NISS se retrouve sur les vignettes transmises par la Mutuelle et ensuite sur les cartes SIS.

La BCSS a géré la création et la mise en œuvre d'une carte à puce, la carte SIS (Système Information Sociale), carte d'identification des assurés sociaux²¹⁷ (identité et assurabilité). Le numéro NISS se trouve inscrit sur la carte SIS relative aux prestations de sécurité sociale avec le nom et prénoms de la personne, ainsi que la date de naissance et le sexe (plus numéro de carte et date d'émission).

²¹⁶ « Art. 4 §2 Les registres Banque-Carrefour sont complémentaires et subsidiaires au Registre National. Dans les registres Banque-Carrefour sont inscrites les personnes physiques qui ne sont pas inscrites au Registre National ou dont les données d'identification nécessaires ne sont pas toutes mises à jour de façon systématique dans le Registre National, pour autant que leur identification soit requise pour l'application de la sécurité sociale (...).

Entre les registres Banque-Carrefour et le Registre National, une synchronisation régulière est opérée, de telle manière qu'il ne soit pas gardé dans les registres de la Banque-Carrefour des données relatives aux personnes physiques qui sont inscrites dans le Registre National et dont toutes les données d'identification nécessaires sont mises à jour de façon systématique dans le Registre national, à l'exception des éventuelles données historiques relatives à la période pendant laquelle ces personnes étaient inscrites dans les registres de la Banque-Carrefour.

Dans la mesure où les personnes physiques visées à l'alinéa 1^{er} ne disposent pas d'un numéro d'identification du Registre National, la Banque-Carrefour leur attribue elle-même un numéro d'identification lors de l'inscription dans les registres Banque-Carrefour » (Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale).

²¹⁷ « Les données relatives à l'identité de l'assuré et à son statut "assurabilité" seront enregistrées dans une puce mémoire, grâce à laquelle elles seront mieux protégées et traitées. De cette façon, il sera plus facile de certifier l'authenticité des données. La puce contient, notamment, le numéro d'identification de la sécurité sociale de l'assuré social, le numéro de la carte ainsi que le numéro de série du micro-circuit » (Communiqué du conseil des Ministres du 23 janvier 1998).

Sur la puce électronique insérée dans la carte sont encodées les données relatives à l'identification de la personne physique (identique à celles qui sont visibles) et les données administratives dites d'« assurabilité » permettant le remboursement des soins et traitements. Cette carte est donc demandée par les pharmaciens, les hôpitaux et les professionnels de la santé afin de déterminer le niveau de prise en charge par l'organisme assureur et lui facturer directement les soins ou traitements.

Les données d'assurabilité font l'objet de mises à jour à réaliser par l'organisme assureur. Il s'agit donc d'une puce 'mémoire' sécurisée (fichiers stockés sur la puce). Elles ne sont pas protégées par un code défini par le citoyen mais sont cryptées. La lecture de ces cartes est liée à un lecteur spécifique qui permet de lire ces cartes SIS (décrypter les informations) en combinaison avec une carte SAM (Security Access Module) des professionnels de la santé (carte délivrée par l'INAMI).

La carte SAM est différente, elle intègre une puce de type 'microprocesseur' « contenant principalement des programmes qui permettent l'exécution de fonctions, de clés secrètes utilisées pour les calculs ou contrôles effectués par les programmes ainsi qu'un profil d'accès aux fonctions » (Extrait du document d'information de l'INAMI concernant les cartes SIS et SAM). Cette carte permet donc de vérifier l'authenticité de la carte SIS, des fichiers qui y sont inscrits, de lire et d'écrire (modification des données d'assurabilité) dans le fichier crypté. Elle est munie d'un code d'accès à 4 chiffres et ne présente pas d'identification nominative du professionnel.

La question de la sécurisation (qualifié de 'haut degré') de cette carte est présentée par l'INAMI comme « incomparable au système basé sur les vignettes » même si « la sécurité totale n'existe pas »²¹⁸, tout en opposant également un usage d'internet qui en soi n'est pas sécurisé (par défaut) par des clés ou algorithmes de cryptage. L'authenticité est garantie par les certificats intégrés à la carte, aux fichiers et aux traces des modifications de celle-ci. Jusqu'en 2004, c'est cette carte qui est mentionnée comme point de passage obligé vers les services et applications informatisées dans le cadre de la sécurité sociale (relations avec les employeurs, soins de santé, etc.).

Comme explicité ci-dessus, la carte SIS répond à la fois à la fonction d'identification administrative du patient (assuré social) et de son statut administratif au regard de la sécurité sociale (et des soins de santé en particulier). La qualité d'assurabilité d'un patient est intégrée dans la vignette de la mutuelle (codes qui identifient la catégorie) puis dans la puce de la carte SIS.

²¹⁸ Extrait de la brochure de présentation des cartes SIS et SAM disponible sur le site Internet de l'INAMI

3.4.2.1.3. LE PATIENT ET LE NISP

Si dans le cadre de l'échange de données de sécurité sociale, l'assuré social dispose d'un numéro d'identification propre (le NISS), l'identification du patient dans le cadre thérapeutique pose problème. En effet, l'échange de données médicales fait l'objet de mesures de protection particulières, parmi lesquelles est située la question de l'identification du patient.

Selon les protagonistes, la question de l'identifiant du patient est en effet placée soit dans un débat relatif à la nécessité d'avoir un identifiant univoque, soit dans le débat concernant la protection de la vie privée (les mesures de sécurisation nécessaire).

La question de l'identification unique du patient est posée suite au constat de l'attribution de numéros différents lors des hospitalisations et consultations dans différentes institutions, rendant le suivi et l'échange des données du patient difficiles. Si pour les données administratives (échanges dans le cadre de la sécurité sociale), l'utilisation du numéro NISS a été autorisé, il n'en va pas de même pour les autres données de santé.

La Commission pour la Protection de la Vie Privée est opposée à l'utilisation du numéro de RN ou du NISS. Le numéro de santé distinct a pour objectif majeur d'empêcher le couplage de données de santé avec d'autres données à caractère personnel²¹⁹. Elle accède toutefois à certaines demandes d'utilisation du NISS en tant que disposition transitoire avant disponibilité du numéro de santé.

Une communication ministérielle (janvier 2002) propose un « numéro patient crypté unique » pour résoudre ce problème.

La Commission Télématicque constate quant à elle que le numéro de Registre National ne peut pas être utilisé (réglementation restrictive selon les avis de la CPVP) mais pourrait servir de base pour créer un nouveau numéro (UPI – Unique Patient Identifier). Le groupe de travail évolue progressivement vers un modèle d'identification avec un numéro principal et des numéros annexes créés pour des finalités distinctes (permettant le masquage de certaines données non pertinentes). Le groupe propose (mars 2003) le

²¹⁹ « Dans sa jurisprudence, la Commission a systématiquement exprimé le souhait de prévoir un code d'identification unique pour le patient, différent de celui du Registre national et du numéro d'identification de la sécurité sociale. L'incitation à l'introduction et à l'utilisation d'un code d'identification unique pour le patient a été dictée par l'inquiétude qu'aucun couplage de données de santé avec d'autres données ne doit pas être possible sans contrôle. Dans les cas où un couplage est quand même souhaité, une autorisation du comité sectoriel pour les données de santé est requise. Cette autorisation représente alors la garantie d'un couplage correct qui utilise le code d'identification unique pour le patient » (Extrait de l'avis n°01/2005 du 10 janvier 2005).

terme de ZIS (Zorg Identificatie – Identification Santé) pour remplacer l’UPI et les confusions qu’il pourrait entraîner concernant l’existence d’un seul numéro d’identification dans le secteur de la santé pour les différentes finalités d’échange.

Pour les autorités, cette option a un coût, malgré le couplage éventuel entre le numéro santé et le numéro de RN.

Si le numéro de santé unique distinct du numéro de Registre National semble l’emporter en 2004 sur le principe, aucune infrastructure n’est établie pour créer et octroyer ces numéros (autorité d’enregistrement) et les avis divergent encore sur la façon de constituer ce numéro de santé.

3.4.2.1.4. LE MEDECIN ET LE NUMERO INAMI

Il s’agit de confirmer la qualité de professionnels de la santé. La certification de la qualité de médecin reste un point de débat quant à l’autorité qui va gérer cette certification.

L’Ordre des médecins est l’organe d’enregistrement officiel des médecins (registre) en droit d’exercer la médecine. L’Ordre des Médecins souhaite lancer un projet de carte professionnelle pour les médecins.

L’INAMI attribue un numéro d’identification aux professionnels de la santé. Toutefois, ce numéro ne suffit pas à identifier la qualité de médecin en ordre d’exercer, par exemple en cas de suspension temporaire du droit d’exercer la médecine prononcé par l’Ordre. L’INAMI octroie les cartes SAM aux professionnels, carte utilisée pour les échanges de données dites ‘administratives’ dans le cadre du remboursement des soins de santé en combinaison des cartes SIS des patients.

Une coordination effective entre le Ministère, l’INAMI et l’Ordre des Médecins est attendue pour constituer une « autorité nationale d’enregistrement des qualifications professionnelles » et définir une « interface avec les prestataires de service de certification (Trusted Third Party) ». Il n’existe en effet pas d’annuaire électronique permettant de garantir les qualifications professionnelles des professionnels de la santé. Les autorités (SPF Santé) lancent en 2004 un projet de cadastre des professionnels de la santé afin de développer une base de données à jour des professionnels en exercice, en collaboration notamment avec l’INAMI et l’Ordre des médecins.

Dans le cadre de la messagerie sécurisée, les associations de télématique médicale ont mis en place un système de certification où chaque demande d’inscription d’un médecin à la messagerie sécurisée est validée « par les pairs », représentés ici par l’association de télématique médicale.

3.4.2.1.5. LES IDENTIFIANTS, LEURS DISPOSITIFS ET LES AUTORITES DE CERTIFICATION

En 2004, la carte SIS (mémoire cryptée) et la carte SAM sont les points d'entrée stabilisés pour les échanges dans le cadre de l'assurance maladie invalidité de la sécurité sociale. L'eID, fondée sur une autre architecture (accès à distance à des bases de données), est en cours de déploiement dans le cadre de l'e-gouvernement et fait l'objet des principaux investissements. Le numéro santé ne dispose pas encore d'un dispositif ni d'une définition précise. La carte professionnelle (médecins) est en projet. Les autorités d'enregistrement et de certifications restent à identifier tant pour le numéro santé que pour la certification des médecins

Identités :		
Citoyen	→ n°RN (Registre National)	→ carte d'identité (eID en cours)
Assuré social	→ NISS (BCSS)	→ carte SIS
	→ assurabilité (mutuelle)	→ carte SIS
Médecin	→ Numéro INAMI	→ carte SAM
	→ Registre de l'Ordre	→ carte professionnelle ?
	→ projet de Cadastre des professionnels des soins de santé (SPF Santé / INAMI / Ordre) → ?	
	→ Inscription (messagerie)	→ validation par les pairs
Patient ?	→ numéro santé vs n°RN / NISS	
	→ numéro santé : UPI vs ZIS	
	→ numéro santé : choix aléatoire vs couplage avec RN/NISS ?	

FIGURE 13 : SYNTHÈSE DES DIFFÉRENTS IDENTIFIANTS ET DE LEUR DISPOSITIF

3.4.2.2. L'AUTHENTIFICATION DE L'ENGAGEMENT ?

Dans le cadre des échanges, la signature manuscrite est considérée comme une preuve légale de l'engagement des parties dans une relation (contrat, convention, etc.). Les modalités de la signature électronique ne sont pas encore stabilisées²²⁰.

Les modalités de la signature et des certificats électroniques sont discutées dans un groupe de travail de la Commission Télématicque (avis n°2). Une distinction est réalisée par ce groupe entre la signature électronique qui a force de preuve légale (équivalence

²²⁰ « La signature électronique du médecin doit être certifiée conformément aux dispositions légales. Cette signature, apposée sur un document numérisé, doit authentifier l'identité et la qualité du médecin au même titre que sa signature manuelle sur papier. Elle offre l'avantage complémentaire de certifier l'intégrité du document signé » (Avis de l'Ordre des Médecins du 15/06/2002).

avec la signature manuscrite) et la signature digitale qui concerne l'utilisation de techniques spécifiques (hashing, clés de chiffrement). Si l'intérêt de ces techniques est plébiscité²²¹ par la Commission par rapport aux signatures manuscrites, il est souligné l'urgence de règlementer cet aspect au vu de la dispersion et des problèmes de qualité des initiatives en cours²²². Une étude est lancée par la Commission Télématique et attribuée à un groupement de recherche (RAMIT) pour définir un cadre d'implémentation de la signature digitale dans le cadre des échanges électroniques de données de santé, afin de définir les rôles et responsabilités des entités impliquées et d'identifier les flux et scénarios de communication.

Différents dispositifs de signatures électroniques existent, certaines plus proches de la signature manuscrite ou des moyens d'identification préexistant (stilet et tablet PC, reconnaissance de l'empreinte digitale,..) que d'autres (PKI : infrastructure de clés publiques).

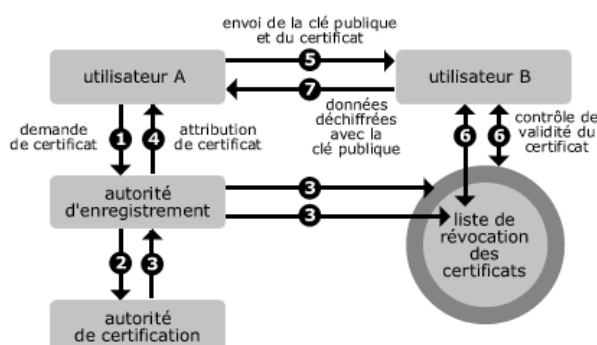


FIGURE 14 : SCHEMA DE PRESENTATION DU CERTIFICAT NUMERIQUE²²³

Une mesure provisoire de signature électronique dans le cadre de la sécurité sociale est entérinée dès 1998 pour permettre la mise en œuvre des mesures d'informatisation de procédures de sécurité sociale en garantissant une 'fiabilité' suffisante avant l'adaptation des différentes réglementations liées à la signature et aux modalités de

²²¹ « Les techniques et les procédures de la signature digitale offrent plus de garantie et d'avantages (p.ex. en termes d'intégrité et d'authentification) que les signatures manuscrites. C'est pourquoi les signatures digitales méritent d'être reconnues comme des signatures valides et leur usage - lorsqu'il est approprié - devrait être encouragé dans le secteur des soins de santé » (Extrait de l'avis n°2 de la commission télématique).

²²² « Il est essentiel de pouvoir disposer de services fiables d'enregistrement et de certification si l'on veut atteindre dans le domaine de la communication électronique les niveaux élevés de confiance, de sécurité et de qualité exigés par le secteur des soins de santé » (Extrait de l'avis n°2 de la commission télématique). « Afin d'authentifier la signature électronique, la clé publique de signature devra être certifiée par un prestataire de service de certification délivrant des certificats qualifiés et indépendant du serveur de messagerie » (Avis de l'Ordre des Médecins du 15/02/2002).

²²³ Extrait sur une page du site de l'AWT (datant de 2001) composant un dossier concernant les enjeux et les modalités de la signature électronique.

preuve. Les autorités confèrent également un statut équivalent à la signature digitale²²⁴ par rapport à la signature manuscrite. De même, un document muni d'une signature électronique équivaldra convention sous seing privé pour autant « qu'il soit établi avec certitude que l'intégrité du contenu du document est bien conservée ». Une nouveauté importante est signalée dans le communiqué de presse du 26 mars 1999 concernant la charge de la preuve, qui est déplacée du consommateur vers l'autorité de certification. Toutefois, la transcription juridique de ces décisions tarde et ce sujet revient régulièrement sur la table du Conseil des Ministres (suite aux avis du Conseil d'Etat, puis de la Commission Européenne). La loi sur la signature électronique et les services de certification est votée le 9 juillet 2001.

Les 'token' permettant l'authentification et la signature du citoyen (utilisé également par certaines banques) ont permis l'accès aux services de e-gouvernement avant le déploiement de la carte d'identité électronique. En 2004, le choix politique est confirmé de faire de la carte d'identité électronique, la clé de voute du système de signature électronique conçu en Belgique (identification et stockage des certificats).

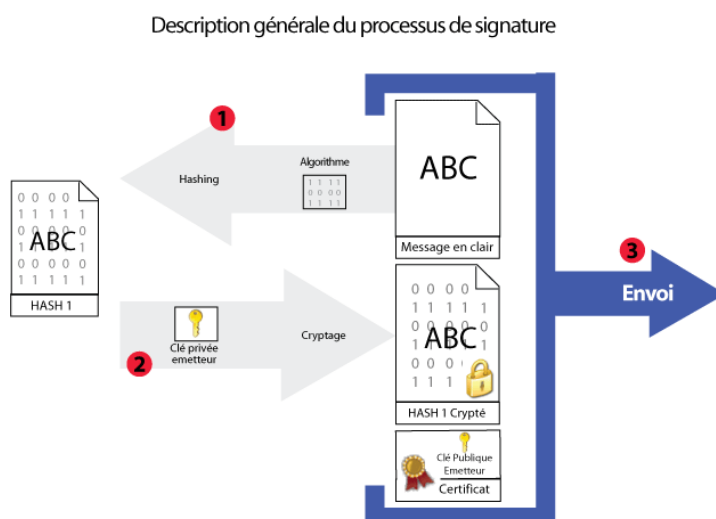


FIGURE 15 : MODELISATION DU SCENARIO DE SIGNATURE ELECTRONIQUE UTILISEE EN BELGIQUE²²⁵

La signature électronique introduit de nombreuses modifications dont les différents éléments ne sont pas encore totalement stabilisés. Or cette signature est nécessaire pour valider de nombreuses relations entre un médecin et un patient (prescriptions, remboursement de soins, etc.) et prouver l'existence d'une relation entre ces deux parties, par exemple pour autoriser l'accès du médecin à des données concernant le

²²⁴ Définie comme « l'ensemble de données issues de la transformation de l'écrit et dont ressort avec certitude l'identité de l'auteur et son adhésion au contenu de l'écrit » (communiqué de presse du 12 juin 1998) et comme une sorte de signature électronique, considérée comme « le mécanisme le plus mûr technologiquement et le plus sûr », basée sur une « cryptographie asymétrique ».

²²⁵ Extrait du site www.socialsecurity.be

patient. De même, dans les hôpitaux, de nombreuses signatures sont déléguées au directeur médical. La question de la gestion de ces mandats, dans un environnement électronique, n'est pas encore résolue.

Le dispositif légal de signature électronique intègre la question de l'identification (identité et attributs) par une autorité d'enregistrement et de l'octroi de clés asymétriques (privées-publiques) par une autorité de certification. Ces clefs, tout comme le cryptage et le hashing, sont créées à partir d'algorithmes. Le choix de ces algorithmes²²⁶ est dicté par des experts en cryptologie et des expériences dans d'autres secteurs sensibles (banque, etc.) et ne fait pas l'objet de débat dans ce cadre-ci. L'Ordre des médecins propose dès 2002 des clés²²⁷ pour les médecins afin de permettre de crypter les documents échangés.

Le stockage des jeux de clés privées est imaginé sur les cartes à puces, par exemple la carte SIS puis la carte d'identité électronique ou la carte professionnelle (Ordre des Médecins). Ces clés sont créées et transmises par une autorité 'indépendante' de certification (TTP) qui se base sur la validation de l'infrastructure d'enregistrement (identité, attributs) pour attribuer des clés à l'utilisateur. Le certificat accompagnant les clés identifie la provenance des clés (autorité de certification).

A ce niveau, la signature électronique ajoute une certification supplémentaire à l'identification électronique. Le principe de certification retenu est l'utilisation d'un jeu de clés asymétriques. La définition des autorités indépendantes de certification, les modalités de stockage des clés (puce, etc.) et également les modalités de délégation de signature sont en cours de réflexion et de définition. De nombreuses options techniques sont ouvertes et certains problèmes n'ont pas encore de propositions de solutions. Le dispositif associé aux initiatives d'e-gouvernement est par contre en cours de développement.

²²⁶ « L'encryptage doit être asymétrique et faire appel à des algorithmes éprouvés ; la clé de cryptage doit être de longueur suffisante » (Avis du Conseil National de l'Ordre du 15/06/2002). D'autres acteurs font régulièrement références à l'expertise belge en matière de cryptologie, et aux choix retenus pour le secteur bancaire.

²²⁷ « Le Conseil national a mis sur pied une infrastructure de clés publiques permettant à chaque médecin inscrit d'obtenir une clé certifiée conformément aux dispositions légales et en recommande l'utilisation dans l'échange de données médicales par voie électronique. Chaque médecin est invité à prendre contact avec son Conseil provincial afin d'entamer la génération de son identification numérique certifiée par l'Ordre des médecins et d'inviter son service télématique à utiliser cette identification » (Avis du Conseil national de l'Ordre 15/06/2002).

Signature électronique :

Citoyen	→ applications e-gov	→ token puis eID (en cours) → Certipost
Patient	→ relation thérapeutique	→ carte SIS ?
Médecin	→ relation thérapeutique	→ carte professionnelle ? → Ordre
	→ prescription, remboursement	→ ?/ eID en cours
Hôpitaux	→ délégation dir.médical	→ ?

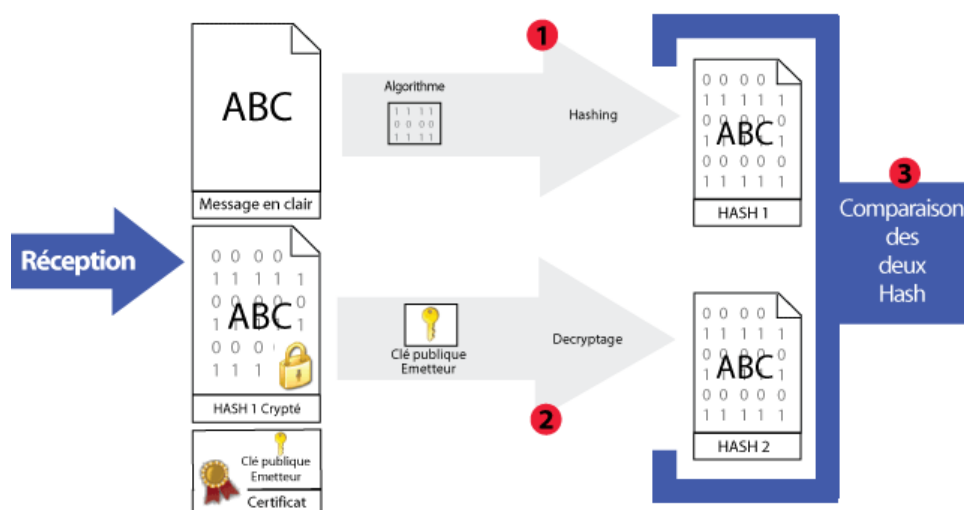
FIGURE 16 : SYNTHESE DES OPTIONS DISPONIBLES AUTOUR DU DISPOSITIF DE SIGNATURE ELECTRONIQUE

3.4.2.3. L'AUTHENTIFICATION DE L'INTEGRITE DU CONTENU ECHANGE ?

En plus de l'identification des parties prenantes et de leur engagement dans une relation permettant l'échange de données, il y a le problème de la vérification ou de l'authentification de l'intégrité du contenu échangé. C'est-à-dire de la preuve que le contenu n'a en rien été altéré entre le moment où il a été validé et envoyé et le moment où il est lu par le destinataire.

L'infrastructure globale de signature électronique prévue dans le cadre de l'eID intègre également un service de 'notarisation' (validation de la date et heure et de l'intégrité du document en remplacement du cachet dateur, du recommandé, du notaire, etc.).

Description générale du processus de vérification de la signature

FIGURE 17 : MODELISATION DE LA PHASE DE VERIFICATION DE L'INTEGRITE DU DOCUMENT INTEGREE AU DISPOSITIF DE SIGNATURE ELECTRONIQUE²²⁸

L'intégrité du document est évaluée à travers une comparaison entre sa traduction réalisée avant l'envoi grâce à l'algorithme et crypté - décrypté grâce aux jeux de clés

²²⁸ Extrait du site www.socialsecurity.be

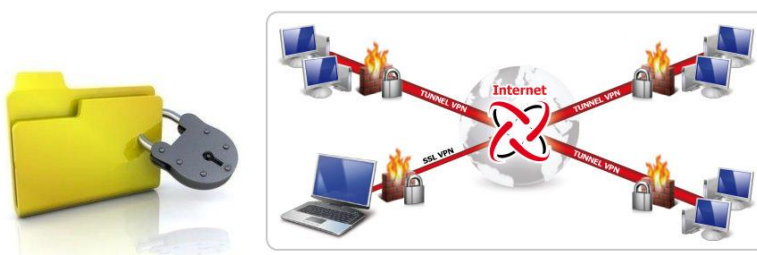
(hash2) et sa traduction réalisée après réception du document grâce au même algorithme (hash1). Le hash est une suite de nombres créée en appliquant l'algorithme de hashing à un texte. L'intégrité du document échangé est validée par la concordance entre les deux suites obtenues.

Sur cette technique, il ne semble pas y avoir de débat. Toutefois, l'infrastructure se met en place pour l'egov sans que l'utilisation dans le secteur des soins de santé ne soit assurée.

3.4.3. L'INCERTITUDE SUR LES ACTEURS DE LA SECURISATION

Le dispositif de signature électronique (développé dans le cadre de la politique d'e-gouvernement) est prévu pour des échanges de documents en clair (par défaut). Or ces échanges de données de santé font l'objet de protection particulière concernant la confidentialité et le réseau internet n'est pas considéré comme un réseau électronique sécurisé par défaut. Il reste donc à définir des mesures complémentaires afin de garantir la sécurisation des échanges.

Il est question d'une infrastructure de câbles sécurisés entre certains acteurs, de clés de cryptage (appliquées au document), de sites sécurisés (https), de tunnels cryptés (VPN), de passerelles sécurisées entre un réseau local (intranet) et internet, etc. Le fameux cadenas et les clés se retrouvent associés à ces différentes techniques de sécurisation qui se présentent comme leur équivalent dans l'environnement électronique. Tous les acteurs ne sont toutefois pas rassurés quant à la fiabilité de ces protections (voir point 3.3.).



La traçabilité est invoquée (avis CPVP, Ordre des médecins,...) à ce niveau comme moyen d'identifier les responsabilités des différentes parties prenantes à la constitution et à l'échange de données de santé et de poursuivre tout usage frauduleux éventuel. Tant la Commission Télématique que la Commission de Protection de la Vie Privée soulignent l'utilisation de la traçabilité (logging) comme moyen de protection des données de santé. Toutefois, peu d'éléments sont donnés par rapport à la mise en œuvre de cette traçabilité, le type de traces (accès, lecture, modification de fichier,...), comment elles sont produites ou avec quoi les analyser. Le dispositif électronique (le système) semble

détenir cette qualité 'par nature' de pouvoir mener à l'identification de ses utilisateurs²²⁹.

L'Ordre rappelle la responsabilité du médecin dans la tenue et la conservation du dossier médical « quelle que soit la manière dont il est constitué et conservé » (avis 12/12/2002). Le médecin doit dès lors vérifier et veiller aux garanties offertes par le système choisi.

La Commission de Protection de la Vie Privée exige la mise en place d'un dispositif garantissant qu'aucun couplage de données de santé avec d'autres données à caractère personnel ne puisse être réalisé. D'où le choix d'un identifiant santé distinct de l'identifiant de sécurité sociale et du registre national. Ce faisant, c'est donc une infrastructure distincte qui est demandée pour les données de santé par rapport à d'autres données à caractère personnel.

L'infrastructure doit permettre la gestion d'accès sur la base de profils différenciés d'où le besoin d'avoir des autorités d'enregistrement et de certification des qualités des individus en plus de leur identité. De plus, ces organes d'enregistrement doivent être indépendants des autorités (avis CPVP et Ordre). L'identificateur unique du patient, distinct du numéro de RN, est évoqué comme un des éléments de cette sécurisation, dans le cloisonnement des flux de données personnelles.

Les critères d'homologation des logiciels de dossiers médicaux pour les médecins généralistes sont définis en 2001 et revus en 2003 par la Commission Télématique en collaboration avec l'INAMI. Des procédures d'évaluation sont déterminées ainsi que des scénarios de test.

Au-delà des techniques de sécurisation des échanges électroniques, d'autres acteurs sont identifiés pour veiller à la sécurité des échanges : comité de surveillance, responsable de traitement de données, CPVP, comité sectoriel, etc. La CPVP demande la création d'un comité spécifique, dédié au secteur de la santé, mais il n'est pas encore institué.

La sécurisation des échanges électroniques des données de santé garantissant leur confidentialité repose donc sur un dispositif complexe et intégré : l'identification santé et la gestion de profils, la certification, l'homologation des lecteurs, des logiciels et des SIH, la gestion des accès, le cryptage des échanges, la garantie de l'intégrité des données échangées, les délais d'archivage, les démarches d'autorisation auprès de la CPVP, l'adaptation du cadre légal... Les éléments de ce dispositif de sécurisation varient selon

²²⁹ « Le système trace tous les accès, par un prestataire de soins, à toutes les informations médicales ; on sait ainsi qui et à quel moment a eu accès aux informations » (Extrait d'un article du Journal du Médecin qui présente les projets FLOW/S3, N°1497, 18/03/2003).

les protagonistes qui en parlent ou qui proposent certains éléments de celui-ci. Le principe de base posé par la CPVP est le cloisonnement des flux de données de santé par rapport aux autres données à travers une infrastructure distincte. Toutefois, celle-ci n'est pas encore installée.

Dispositif de sécurisation	→ Non couplage de données de santé avec d'autres données à caractère personnel → infrastructure distincte → gestion des accès, traçabilité, cryptage, homologation, certification, identifiant santé, comité sectoriel santé, etc.
----------------------------	---

FIGURE 18 : SYNTHÈSE DES PRINCIPES ET OPTIONS AUTOUR DE LA SÉCURISATION

3.4.4. L'INCERTITUDE SUR LES ACTEURS DE L'ORGANISATION DES ÉCHANGES

Le passage aux échanges électroniques des données médicales a introduit la nécessité de sécuriser mais également de structurer et de standardiser les données et les échanges afin de permettre leur intégration dans des systèmes informatiques différents (interopérabilité) et un traitement automatisé: standards, codification internationale, etc.

L'organisation des échanges concerne l'architecture globale, l'utilisation de formats communs, les interfaces et le développement, la gestion et la maintenance de ces différents éléments.

Tant les projets S3 que le projet Carenet ont modélisé leur architecture générale (voir schéma dans leur présentation respective). Cette modélisation identifie les éléments du scénario principal d'échange de données et leurs rôles.

Dans son 4^{ème} avis (2001), la Commission Télématique pose les bases des échanges électroniques de données médicales, en définissant les grandes lignes de leur structuration, ce qui donnera lieu à la définition de la norme Kmehr (Kind Message for Electronic Health Record) à travers un projet de recherche. Le site web de cette norme est hébergé par le CHU de Charleroi. La norme repose sur le format XML et sur des structures génériques de messages. A partir de 2004, la norme évolue pour intégrer une architecture d'échanges basée sur les web services (Kmehr-bis). Ces éléments sont introduits dans les projets S3 en cours et seront également introduit dans les critères d'homologation des logiciels de dossiers médicaux informatisés. Dès septembre 2003, la mise à disposition de moyens pour héberger et alimenter cette norme²³⁰ est

²³⁰ Le site continuera d'être hébergé par le CHU Charleroi et sera finalement développé par le SPF Santé dans le cadre d'eHealth beaucoup plus tard (fin 2009).

demandée²³¹ au SPF Santé. Cette norme définit une liste de messages et différents niveaux²³² de structuration (quatre) de ceux-ci. Le développement de nombreux aspects (permettant l'utilisation des niveaux de structuration supérieurs) et la maintenance de cette norme ne sont pas financés par la suite, malgré l'intégration de la norme dans les critères d'homologation et l'utilisation de celle-ci dans le cadre de nombreux développements. Aucune structure n'a été désignée pour prendre en charge cette norme.

L'accès au serveur S3 (projets S3) par le médecin est réalisé via une interface web. De nombreux projets de collecte de données (registres et enregistrements divers) sont également conçus de cette manière. Cette façon de faire est légitimée par le souhait de limiter les coûts de développement au vu des nombreux logiciels et systèmes d'information hospitaliers existants. Ce faisant, la multiplication des interfaces web est stigmatisée par les représentants des hôpitaux et certaines associations de médecins comme une augmentation du travail d'encodage et une dispersion des données des patients au détriment du DMI.

Le rôle de l'Etat dans l'organisation de l'échange des données de santé est débattu et certains acteurs réclament des autorités d'enregistrement, de certification et de gestion des échanges indépendantes. Leur crainte concerne la mainmise de l'Etat sur des données sensibles ainsi qu'une augmentation du contrôle de l'activité des médecins.

Organisation des échanges

- Dispositif (application web vs DMI, normes, architecture, etc.)
- Répartition des rôles (Etat vs profession médicale)

FIGURE 19 : SYNTHESE DES QUESTIONS AUTOUR DE L'ORGANISATION DES ECHANGES

3.5. L'INTRODUCTION DE L'ELECTRONIQUE DANS L'ECHANGE DE DONNEES DE SANTE CONSTITUE-T-ELLE UNE CONTROVERSE ?

A voir l'éventail des incertitudes qui se posent suite à l'introduction de l'électronique dans l'échange des données de santé ainsi que les ébauches de solution proposées par l'un ou l'autre acteur (différentes options en présence), le réseau socio-technique

²³¹ Demande faite par A. Vandenberghe, CHU de Charleroi et responsable du groupe data qui a géré ce développement au sein de la commission télématique.

²³² Le niveau minimal consiste en un en-tête (header) accompagnant le document et permettant d'identifier le patient, le type de document, la date, le prestataire. Les niveaux suivants permettent d'identifier des zones ou des éléments présents dans le document (observation, diagnostic, allergies, etc.). Le dernier niveau de structuration concerne les données elles-mêmes qui sont traduites sur la base de codifications (des maladies, des allergies, des médicaments, etc.).

entourant le programme de l'échange électronique de données de santé est loin d'être stabilisé en 2004.

Du cadre légal entourant les échanges électroniques aux modalités d'organisation de ces échanges, les débats sont multiples et les options sont nombreuses, voire encore en définition.

Ainsi de nombreuses questions n'ont pas encore de solution stabilisée, c'est le cas notamment des modalités d'identification et d'authentification, de la définition des données de santé ou des finalités légitimes de l'échange, des mesures de sécurisation, de la répartition des rôles, de l'architecture d'échange, etc.

Ces débats sont, qui plus est, connectés entre eux à partir de la définition de certains principes généraux concernant les échanges de données de santé.

Il ne s'agit donc pas d'une controverse en tant que telle sur l'échange électronique de données de santé (les pro- contre les anti-) mais bien d'une multitude de controverses interconnectées à propos de qui participe au programme, comment et pourquoi et donc d'une confrontation de différentes traductions alternatives. C'est dans ce contexte que prend place le récit proposé dans la deuxième partie.

Ce qui importe ici, c'est de suivre ces controverses et leur stabilisation progressive à travers différents épisodes. L'objectif est d'identifier comment certaines options parviennent à se définir comme une alternative durable.

CONCLUSION DE LA PARTIE 1

L'introduction de l'électronique dans l'échange de données de santé entraîne de nombreuses perturbations. Le dispositif de recherche autour du suivi des controverses et des épreuves est proposé afin de suivre la dynamique de stabilisation en cours suite aux confrontations entre scénarios alternatifs. Le graphe socio-technique permet de suivre le réseau de soutien d'un scénario alors que le suivi de certaines épreuves apporte un éclairage sur les registres mobilisés et les modalités d'action des différents scénarios en confrontation.

Avant de dérouler l'intrigue en quatre actes, le chapitre 3 offre le décor dans lequel celle-ci va s'inscrire.

Au niveau de l'échange de données de santé en Belgique, deux espaces d'échange se sont progressivement constitués : l'espace thérapeutique et l'espace de la sécurité sociale. Chaque espace inscrit une finalité différente et un acteur régulateur distinct. La façon de définir les données à échanger, les acteurs impliqués et les dispositifs sont distincts. Ces deux espaces coexistent tout en établissant des frontières nettes entre eux.

Relation thérapeutique	Sécurité sociale (AMI)
Exercice de la médecine	Gestion des soins de santé
Profession médicale	Etat, administrations
Code de déontologie, loi	Loi
Données médicales	Données médico-administratives
Dossier médical, rapports et documents	Agréments, conventions, formulaires de remboursement, registres
Médecin, patient, hôpitaux, Ordre des médecins	SPF Santé, INAMI, mutuelles, représentants des prestataires de soins (syndicats, fédérations patronales)

FIGURE 20 : SYNTHÈSE DES DEUX ESPACES PRINCIPAUX D'ÉCHANGE DE DONNÉES

De nouveaux acteurs apparaissent avec l'introduction de l'électronique dans les échanges de données de santé : les logiciels de gestion de dossiers médicaux, la messagerie médicale sécurisée, les associations de télématique médicale, la Commission télématique, la cellule télématique du SPF santé et le prototype S3, Carenet et la Banque Carrefour de la sécurité sociale.

Ces acteurs utilisent différents registres pour évaluer l'introduction de l'électronique dans les échanges de données : statu quo, menace ou progrès sont ainsi combinés dans les discours des uns et des autres. Malgré l'identification de risques (menace), la majorité des acteurs s'accordent sur une évolution inéluctable vers l'électronique. C'est que les débats ne portent pas sur le passage vers l'électronique mais plutôt sur les scénarios proposés et la place des acteurs dans ces scénarios.

Différentes incertitudes sont ainsi relevées sur toute une série de points, par rapport auxquels différentes options sont parfois proposées. Il s'agit tout d'abord de l'incertitude quant à l'application des mesures de protection de la vie privée et du secret médical dans un environnement électronique (consentement, confidentialité, etc.). Deuxièmement, les différentes modalités de preuve de l'identité, de la qualité, de l'engagement d'une personne et du contenu de l'échange sont remises en question dans l'environnement électronique. Les modalités et les autorités de certification ne sont pas encore stabilisées. Troisièmement, la question de la sécurisation est importante. Même si les solutions techniques soulèvent peu de débats, c'est surtout la définition des rôles des différents acteurs qui est mis en avant. Enfin, au niveau de l'organisation des échanges, il s'agit également de dresser les contours de l'infrastructure et des responsabilités des uns et des autres.

Incertitudes	Principes	Options	Dispositif concret / existant
Garanties de protection vie privée	Loi + CPVP : données de santé = sensibles → mesures de protection les + strictes	Séparation des flux « thérapeutique » et « sécurité sociale » + comité sectoriel santé	non
Modalités de preuve	Identification univoque	<ul style="list-style-type: none"> - N°RN (Citoyen) - NISS (assuré social) - N° Santé : UPI vs ZIS, choix aléatoire vs couplage NISS - N° INAMI (médecin) - Registre (Ordre) / Cadastre (soignants) - Accès messagerie 	<ul style="list-style-type: none"> - eID (en cours) - carte SIS - non - carte SAM - non, carte professionnelle ? - validation par les pairs
	Signature électronique et intégrité document	<ul style="list-style-type: none"> - applications e-gov (BCSS) - patient / médecin - délégation 	<ul style="list-style-type: none"> - token, eID (en cours) - carte SIS ?, carte professionnelle ? - non

Sécurisation	Non couplage de données (CPVP)	Infrastructure distincte	non
	Combinaison de mesures	Gestion d'accès sur base de profils différenciés, traçabilité, cryptage, homologation DMI, identifiant santé, etc.	Critères d'homologation 2003
Organisation	Architecture, interopérabilité, gestion	Modélisation S3 Carenet Normes (S3) Etat vs autorités indépendantes	- Prototype - Applications web - Kmehr - non

FIGURE 21 : SYNTHÈSE DES PRINCIPALES INCERTITUDES

C'est dans ce décor que la partie suivante propose une présentation de quatre épisodes principaux, consécutifs dans le temps, où ces différentes options, et d'autres, se confrontent dans deux scénarios, un fédéral et un régional.

PARTIE 2. FEDERAL ET REGIONAL, DEUX MISES EN SCENE EN QUATRE ACTES

INTRODUCTION DE LA PARTIE 2

L'introduction de l'électronique dans l'échange de données de santé fait l'objet de différentes traductions soutenues par des acteurs (collectifs), des principes et des dispositifs socio-techniques différents.

Si différentes traductions existent dès le début des années 2000 (notamment la messagerie médicale électronique, Carenet, le Serveur S3), les premières controverses visibles (nombreux articles, communiqués de presse et avis), hors de débats dans des lieux fermés, apparaissent lors de la tentative de traduction par les autorités fédérales à travers le projet BeHealth. BeHealth échoue à s'inscrire durablement (projet de loi abandonné) notamment suite à l'opposition médicale. Suite à cet échec et aux critiques qui s'expriment dans le temps à l'encontre des projets-pilotes S3, le projet S3 (données médicales) est abandonné et le programme FLOW est scindé en programmes régionaux (Flow α , β et γ). La plateforme BeHealth continue toutefois d'être développée pour l'échange des données administratives de la sécurité sociale (portail web, applications).

Le projet Réseau Santé Wallon (RSW), terrain d'observation (voir annexe 1), n'est donc pas le premier projet (ni le seul) en Belgique concernant l'échange de données de santé par des voies électroniques. Toute une série d'initiatives ou de projets existent (ou ont existé) et sont cités par les personnes rencontrées autour du projet RSW ou identifiés à travers les rapports, comptes rendus ou articles. Le projet Réseau Santé Wallon va en effet se positionner dès le départ par rapport à ces différentes initiatives, en continuité et/ou en rupture. Il se définit sur les cendres du projet S3, en rassemblant une partie des acteurs qui y étaient impliqués.

Ensuite, il va être confronté à une nouvelle traduction fédérale, eHealth, face à laquelle il va d'abord entrer en opposition. Après la réussite de l'inscription d'eHealth (loi), une nouvelle démarche est entamée afin de conserver l'espace de l'échange électronique des données entre les médecins. Grâce à une démonstration de son existence, le RSW est invité à collaborer. Un lien détachable va être défini entre le RSW et eHealth. Cet arrangement qui s'opère entre eHealth et les réseaux loco-régionaux autour de ces échanges est inscrit sous la forme d'une architecture spécifique : un méta-hub et de hubs loco-régionaux et de règles communes limitées.

Quatre épisodes sont proposés dans une suite chronologique, chacun faisant l'objet d'un chapitre.

Premièrement, l'apparition du projet BeHealth et la contestation qui y est attachée.

Deuxièmement, le lancement du projet RSW, sa définition et son développement.

Troisièmement, la contestation face au projet eHealth.

Quatrièmement, l'arrangement entre eHealth et les réseaux loco-régionaux.

Dans ces épisodes principaux, différentes options des protagonistes pour répondre aux incertitudes sont confrontées.

Episode 1 : BeHealth, une traduction fédérale (chapitre 4)	2004 - fin 2005
Episode 2 : RSW, une traduction régionale (chapitre 5)	2006 - 2007
Episode 3 : eHealth et la confrontation (chapitre 6)	2008
Episode 4: eHealth et les réseaux loco-régionaux (chapitre 7)	2009

CHAPITRE 4. BEHEALTH, UNE PREMIÈRE TRADUCTION FÉDÉRALE

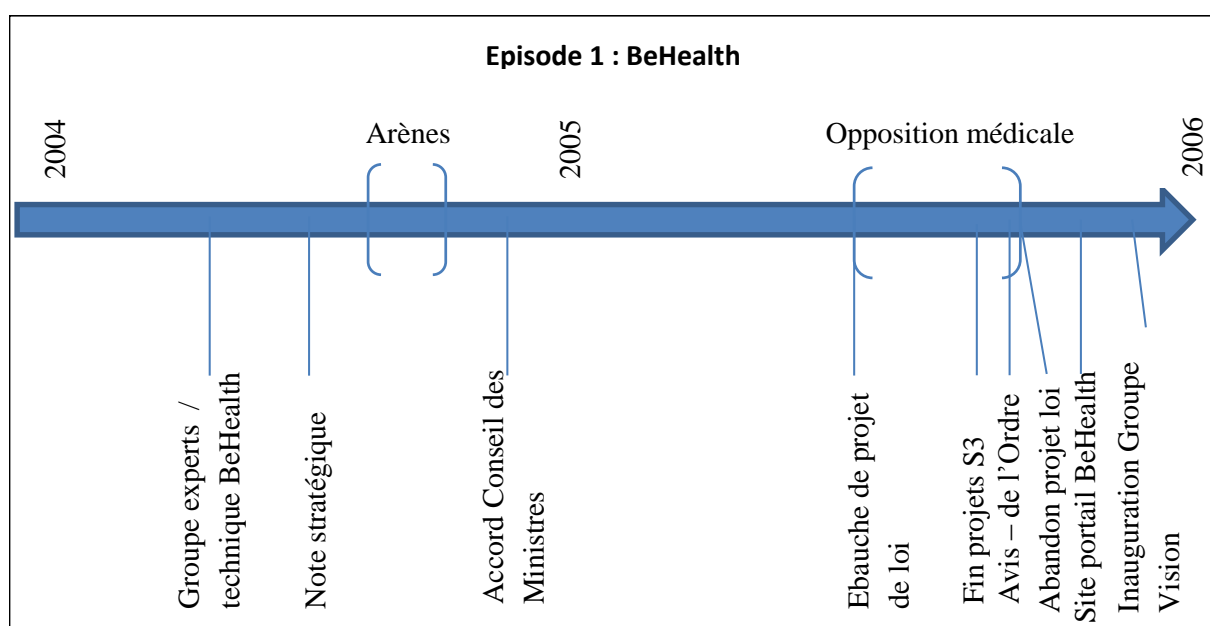


FIGURE 22 : LIGNE DU TEMPS DE BEHEALTH SUR LE PREMIER EPISODE

Ce premier chapitre va présenter la définition d'une première traduction fédérale de l'échange électronique des données de santé. Bien que fondée sur des éléments antérieurs présentés dans le contexte (chapitre 3), cette définition va en effet poser des options sur les différentes incertitudes en proposant une solution globale pour l'échange électronique de données de santé.

Le premier épisode concernant BeHealth (voir le graphe sociotechnique de l'épisode 1 en annexe 3) est épinglé dans l'histoire du Réseau Santé Wallon comme un événement antérieur marquant par rapport auquel de nombreuses leçons sont tirées (notamment sur les épreuves à passer) et qui accélère le processus de fédération des associations de télématiques locales en Wallonie. Il se positionne également par rapport à certaines des options choisies au niveau de la traduction fédérale, d'où l'intérêt de la présentation.

De nombreux éléments de cet épisode seront rappelés lors des épisodes suivants, notamment autour de la seconde tentative de traduction fédérale, eHealth. Il ne s'agit donc pas de suivre l'entière du parcours de définition de BeHealth (n'ayant pas rencontré les différents protagonistes ni assisté aux débats) mais de faire le point sur la

définition et le dispositif projeté tel que présenté à cette période (à travers les archives et documents) et les réactions face à ceux-ci.

Dans un premier temps, la stratégie BeHealth fait l'objet d'une problématisation (section 4.1.) et d'une définition (section 4.2.) par un groupe d'acteurs. Elle fait ensuite l'objet de controverses à deux reprises. Il y a tout d'abord une première critique (Arènes) limitée aux modalités de prise de décisions (section 4.3.). La seconde (Opposition médicale) est plus large et s'attaque au contenu de la solution proposée (section 4.5.). Entre les deux, la Commission de protection de la vie privée rend un avis concernant le registre du cancer et qui va également prendre position par rapport à certains points du scénario fédéral (section 4.4.). Ce premier acte est synthétisé en clôture du chapitre (section 4.6.).

4.1. LA PROBLEMATISATION AUTOUR DE BEHEALTH PAR LES AUTORITES FEDERALES

En 2004, la cellule télématique du Ministère de la Santé travaille avec des membres du cabinet du ministre de la santé et d'autres représentants d'entités fédérales sur une politique intégrée pour l'eHealth : ils l'intitulent BeHealth.

La problématisation consiste à reconnaître des besoins communs (d'échange de données) aux parties présentes autour de la table (différentes administrations associées à la sécurité sociale) et à souligner les faibles moyens disponibles.



FIGURE 23: EXTRAIT D'UNE PRESENTATION REALISEE LORS DE LA PREMIERE REUNION DU GROUPE VISION DE BEHEALTH

C'est sous l'autorité du Ministre de la Santé que se définissent les contours du projet (Episode 1/v1). Une première note stratégique est rédigée (datée du 20/07/04) à destination du Conseil des Ministres.

4.2. LA DEFINITION DE BEHEALTH

Si à travers le matériau disponible (archives), les différentes alternatives et les choix posés par rapport aux différentes incertitudes (voir chapitre 3) ne sont pas tous visibles, ils se révèlent plus en détail lors de la controverse autour du projet de loi. Cette section identifie les éléments de définition de BeHealth posés par ceux qui soutiennent cette traduction du programme.

La stratégie BeHealth est définie comme la combinaison de trois chantiers : « La mise en place d'une plate-forme télématique d'accès commun aux prestataires de soins de santé et aux acteurs de la sécurité sociale (projet BeHealth), la continuité de la mise en place de procédures de simplification administrative et l'amélioration de l'accès aux soins (services Carenet et My Carenet) et le développement d'un réseau santé dédié à la gestion de dossiers de santé partagés (projet Flow) » (extrait de la note stratégique concernant BeHealth).

BeHealth est présenté comme une plateforme informatique intégrant plusieurs applications dont Carenet, pour l'échange avec les mutuelles, et FLOW, pour l'échange des données entre médecins.

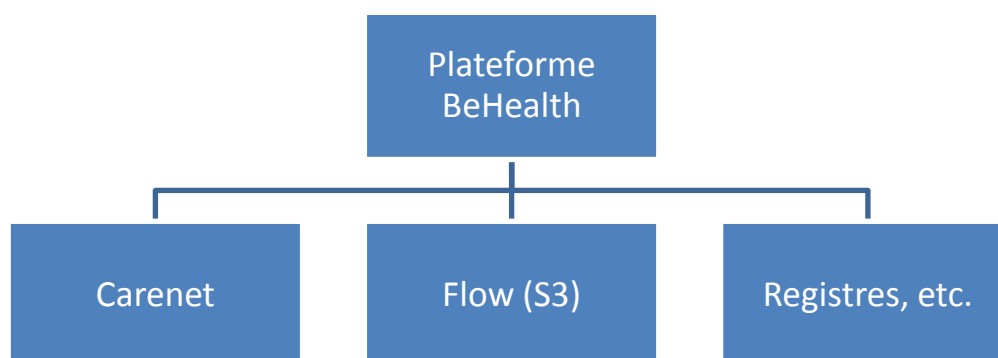


FIGURE 24 : SCHEMA ILLUSTRANT LE SCENARIO FEDERALE DE PLATEFORME BEHEALTH

C'est également un organisme du même nom qui a pour objet de développer et de gérer cette plateforme. De plus, une loi doit consacrer la création de BeHealth et donner un cadre juridique aux échanges électroniques de données de santé (loi télématique). Le

terme BeHealth recouvre donc à la fois une stratégie politique, une plateforme d'échanges et un organisme de gestion.

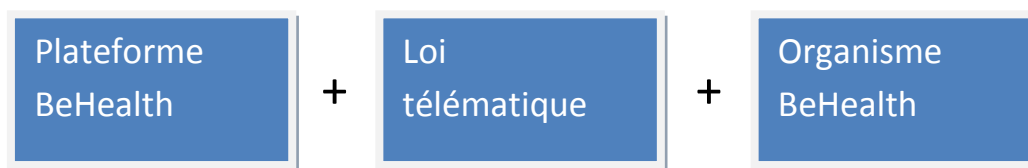


FIGURE 25 : SCENARIO DE LA POLITIQUE BEHEALTH

Le communiqué de presse mentionne l'utilisation de la carte d'identité électronique²³³ (eID) et du Registre National afin de simplifier les démarches administratives. Les coûts sont annoncés limités grâce à la convergence et l'utilisation des services développés dans le cadre de l'e-gouvernement « minimisant les coûts d'investissements ainsi que les coûts récurrents en capitalisant sur les solutions existantes ». L'architecture doit veiller à mettre en place des procédures d'identification compatibles avec l'utilisation de l'eID et de profils différenciés. Elle mentionne également mettre en place des éléments pour « garantir la sécurité et le respect des finalités de BeHealth » tels que la création d'un comité sectoriel 'données de santé' au sein de la Commission de Protection de la Vie Privée et « la création d'un identifiant spécifique aux applications de santé » (le numéro d'identification santé personnel, NISP). La note intègre, dans les principes attachés au développement de cette plateforme, le respect de la vie privée et des droits des patients. La SMALS est désignée comme l'opérateur technique du projet. Le budget du projet est partagé entre le SPF Santé Publique, le secrétariat informatisation de l'Etat et l'INAMI.

Deux groupes sont prévus autour de ce projet piloté à partir du cabinet ministériel de la Santé : un groupe 'gestion' et un 'groupe vision'.

Un groupe technique, (qui devient ensuite le groupe de gestion), est mis en place depuis mi-2004 pour définir ce qui est présenté comme les contours techniques de cet ensemble intitulé BeHealth. Il réunit des représentants du secrétaire d'Etat à l'informatisation, du Ministre de la Santé, de Fedict (informatisation de l'Etat (2)), du SPF Santé (2), de l'INAMI (2), du collège intermutualiste (3), de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (2) et le secrétaire de la Commission Télématique (responsable de la cellule télématique du SPF Santé).

²³³ Un arrêté royal du 1/09/2004 portant la décision de procéder à l'introduction généralisée de la carte d'identité électronique vient consacrer cette décision politique.

Les missions définies pour le premier groupe de travail sont les suivantes : « la description fonctionnelle des finalités de la plateforme ; la modélisation de l'architecture technique de la plate-forme ; une proposition de structure organisationnelle de gestion et d'exploitation de la plate-forme ; l'identification de flux prioritaires en matière de simplification administrative pour le secteur des soins de santé et les acteurs de la sécurité sociale ; l'élaboration d'un plan d'action basé sur des projets-pilotes et la réalisation d'une approche budgétaire » (extrait de la note stratégique accompagnant la décision du Conseil des Ministres du 23/12/2004).

Le Groupe Vision a pour mission de définir les applications (services à valeur ajoutée) qui peuvent être associées à la plateforme. Présenté comme un organe de concertation, il est composé de représentants du Ministre de la Santé, du secrétaire d'Etat à l'informatisation, du secrétaire d'Etat à la simplification administrative, du Ministre de l'Economie, du Comité de l'Assurance de l'INAMI²³⁴ (12), de la Commission Télématicque (6), du Centre Fédéral d'expertise en soins de santé, du secrétaire de la Commission Télématicque, ainsi qu'un représentant de chacune des entités présentes dans le comité de gestion (6). Ce groupe n'est mis en place que fin 2005 (voir point 4.5.7.3).

Les missions de la plateforme sont limitées, toujours selon la note stratégique, à la fourniture de « services de base » et d'une « infrastructure » de communication, les différents « services à valeur ajoutée » (SVA) qui se connecteront à cette infrastructure restent « de la responsabilité des différents partenaires impliqués » (extraits de la note stratégique).

L'infrastructure intègre un service d'identification et d'authentification « des identités et qualités des personnes morales et physiques » (fondée sur des sources authentiques validées : SAV), de gestion de profils (autorisation d'accès sélective), de signature électronique, et gère la confidentialité et l'intégrité des données échangées (cryptage, time stamping, traces notariales).

²³⁴ Dans ce comité figurent différents représentants des médecins et des hôpitaux notamment.

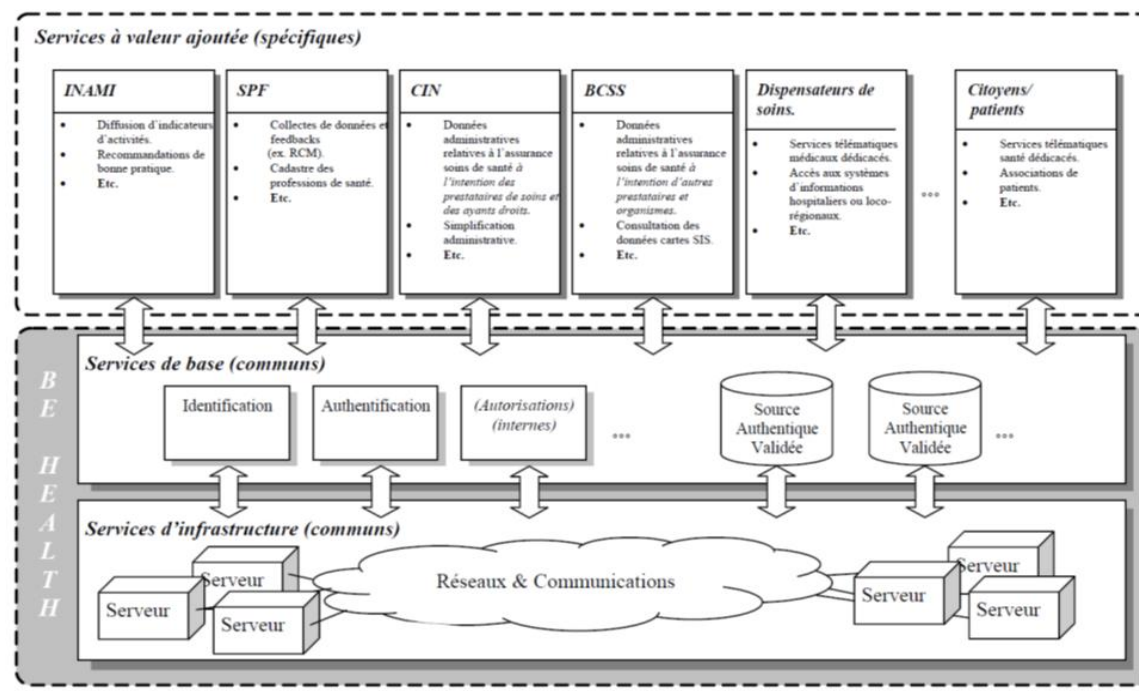


FIGURE 26 : SCHEMA DE L'ARCHITECTURE GLOBALE DE LA PLATEFORME BEHEALTH (EXTRAIT DE LA NOTE STRATEGIQUE DU 23/12/2004)

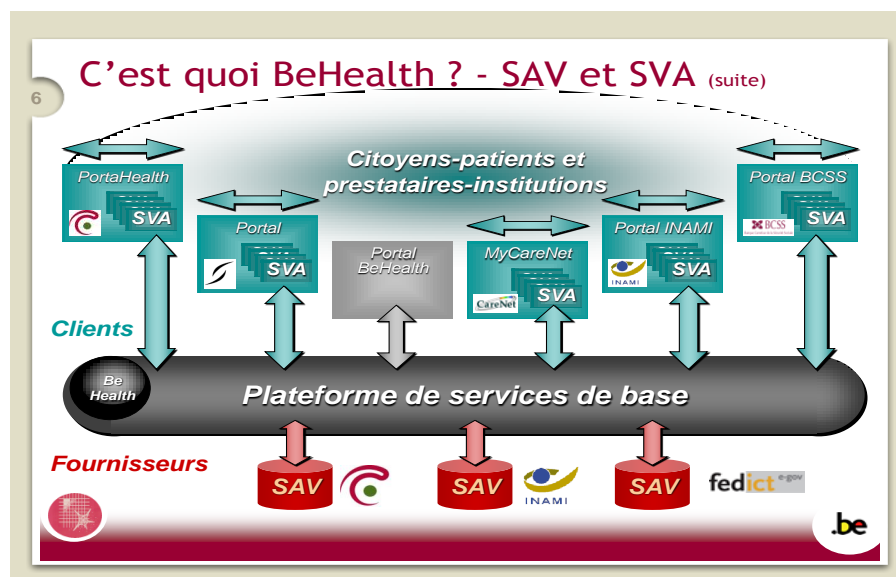


FIGURE 27 : EXTRAIT DE LA PRESENTATION DE LA PLATEFORME REALISEE LORS DE LA PREMIERE REUNION DU GROUPE VISION DE BEHEALTH

Cette stratégie est en quelque sorte une première tentative de traduction du programme consistant en l'échange électronique de données de santé par les autorités fédérales à travers un point de passage obligé, la plateforme BeHealth.

Ce scénario intègre une distinction entre différents éléments et acteurs et leur confère des compétences distinctes. Des frontières sont clairement établies. BeHealth endosse

une série de compétences (identification, authentification, serveurs, gestion des accès, traçage des accès, etc.) auparavant attribuées à d'autres acteurs. Le projet de loi doit préciser le cadre juridique, technique et organisationnel des échanges électroniques de données de santé. Ce faisant, BeHealth représente un scénario qui stabilise les différents points d'incertitude (voir chapitre 3). BeHealth est une forme de réponse globale des autorités fédérales aux différentes incertitudes présentées et une intégration des différentes initiatives en cours (Carenet, FLOW/S3, Registres, etc.) (Episode 1/v1 du graphe socio-technique, annexe 3).

4.3. LA SELECTION DES PORTE-PAROLE DANS LES ARENES DE DECISION

La première controverse porte principalement sur le choix des acteurs présents dans le groupe de définition de la stratégie BeHealth (le groupe technique - gestion).

4.3.1. LA NON-REPRESENTATION DES MEDECINS

Dès 2004, certains articles dans la presse médicale font état du projet BeHealth et surtout de l'absence de représentants des médecins (des syndicats) dans le groupe qui travaille à sa définition au contraire des Mutuelles qui sont représentées. Ainsi un premier article paru dans le Journal du Médecin titre « *Be-Health, les médecins mis hors-jeu* »²³⁵. Les syndicats remettent en cause la composition du groupe de travail (Episode 1/v2)

L'initiative n'est pas entièrement décriée²³⁶ puisque les justifications associées à la stratégie sont reconnues comme étant légitimes (modernisation de la communication médicale, diminution des tracasseries administratives, meilleure affectation des moyens financiers) mais certains arguments sont utilisés par les syndicats pour disqualifier l'initiative en cours comme « *l'obédience socialiste* » de ses instigateurs, pour critiquer le choix des porte-parole impliqué dans la définition (la non-représentation des médecins) ainsi que les modalités de décision (unilatérale) et d'information (la sortie du communiqué de presse 'discrètement' avant les vacances).

²³⁵ En date du 7 septembre 2004

²³⁶ « Que l'on veuille poursuivre la modernisation de la communication médicale, diminuer les tracasseries administratives et mieux utiliser l'argent des autorités publiques, il n'y a là rien à redire. Mais la manière unilatérale dont se prennent les décisions ne laisse présager rien de bon pour les médecins. L'éviction des syndicats médicaux en est l'illustration. Seul le savoir-faire des mutuelles a été sollicité sans aucune contre-partie du côté médical » (Le Journal du Médecin, 7/09/2004).

Qui : Syndicats (Médecins) VS Cabinet + groupe de travail (incluant les Mutuelles)

Où : Dans la presse médicale

Quoi : Sur les modalités de décision (qui et comment)

FIGURE 28 : SYNTHÈSE DE LA PREMIÈRE CONFRONTATION DES SYNDICATS PAR RAPPORT À BEHEALTH

4.3.2. LA REPARTITION DES RÔLES

Quelques semaines plus tard, le même journal publie une interview réalisée avec plusieurs membres de ce groupe de travail Be-Health. Le climat entre les médecins et les autorités autour de ce projet est présenté comme un mélange de méfiance et de soupçons dû à la non-participation des médecins (représentants syndicaux) à la définition du projet BeHealth, et à la participation des mutuelles. Ces membres du groupe de travail soulignent la distinction entre les discussions techniques en cours, qui visent à définir la base de la plateforme²³⁷, et la concertation avec le terrain (politique)²³⁸, qui viendra dans un second temps définir les applications qui pourront s'y intégrer.

La phase en cours, qualifiée de préparatoire, se limite à la définition du portail technique dans un objectif de simplification administrative. Ce travail doit permettre de déterminer les garanties techniques permettant de gérer la sécurisation de l'échange de données. La seconde phase, de concertation, s'ouvre au « monde politique » afin de déterminer les applications qui pourraient permettre une modernisation des soins. C'est à ce niveau que se définiront les flux de données (applications).

²³⁷ « Il ne s'agit que d'une discussion d'ordre technique afin de permettre aux autorités la gestion sécurisée de données. Le but est la simplification administrative. Ensuite, on peut envisager la création d'une plate-forme de modernisation des soins qui inclut la transmission des données ». « C'est vrai. Nous allons en effet poser la base. Ensuite une réflexion peut trouver sa place avec toutes les parties concernées. » « Mais nous n'utilisons absolument aucune donnée médicale. C'est une idée complètement fautive. Les discussions ne traitent que d'un portail, d'une plate-forme technique. La manière dont sont présentés les différents services figurant dans le portail – le dossier médical informatisé, Carenet,... n'est pas à l'ordre du jour. » « Notre tâche consistera alors d'offrir une série de garanties d'ordre technique, mais nous ne nous occupons pas de contenu » (Extraits du Journal du Médecin, 21/09/2004).

²³⁸ « Bien sûr. Après cette phase préparatoire, c'est au tour du monde politique de faire son entrée ». « Ce n'est pas au groupe de travail qu'il incombe de préciser les projets entrant en ligne de compte » (Extraits du Journal du Médecin, 21/09/2004).

Phase préparatoire	Phase de concertation
Groupe Gestion (technique)	Groupe Vision (politique)
Architecture / portail / garanties techniques / services de base	Applications / services à valeur ajoutée / projets
Gestion sécurisée des échanges	Transmission de données
Simplification administrative	Modernisation des soins

FIGURE 29 : SYNTHÈSE DE LA RÉPARTITION DES RÔLES ET COMPÉTENCES PROPOSÉES PAR LES PORTEURS DE BEHEALTH

La présence des représentants des mutuelles dans le premier groupe est le point qui fâche les représentants des médecins mais l'assurance d'une ouverture prochaine de la concertation aux représentants des médecins clôt le débat.

Le Conseil des Ministres entérine fin décembre 2004 la mise en place de cette stratégie nationale pour l'eHealth. Le développement informatique est attribué à la SMALS.

4.3.3. RETOUR SUR LA PREMIÈRE CONTROVERSE

	Programme : BeHealth	Anti-programme
V1 20/07/2004	A Ministre Santé + B secrétaire d'Etat à l'informatisation + C Fedict + D SPF Santé + E INAMI + F CIN + G BCSS + H cellule télématique (A-H : Groupe expert/technique) + I « Stratégie BeHealth » [plateforme BeHealth + Carenet + FLOW/S3]	
V2 07/09/2004	A + B + C + D + E + F + G + H + I	J Syndicats (représentation des médecins !)
V3 21/09/2004 – 23/12/2004	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K « technique (G gestion) / politique (G Vision) » + L Conseil des Ministres + M Smals	

FIGURE 30 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE DE BEHEALTH, LA PREMIÈRE CONTROVERSE (ANNEXE 3)

Le scénario fédéral posé dans la première version (Episode 1/v1) est confronté à une première controverse. Cette première mise à l'épreuve (Episode 1/v2) ne touche pas au contenu de la définition et du dispositif mais bien au choix et à l'implication (ou non) de différents porte-parole dans l'arène de définition de BeHealth et à la modalité de dévoilement utilisée (communiqué de presse discret avant les vacances).

Ce faisant, la répartition des rôles autour de la distinction entre technique et politique (Episode 1/v3) est définie et confirmée dans un premier temps. Les porte-parole des médecins sont rangés dans le débat politique, concernant le choix des applications, alors que les débats concernant le choix de l'infrastructure et des services de base sont réservés à d'autres acteurs. L'annonce de la concertation à venir clôt provisoirement le débat, d'où la disparition de l'opposant dans le graphe.

4.4. LA POSITION DE LA COMMISSION DE PROTECTION DE LA VIE PRIVEE

Dans son avis du 10 janvier 2005 concernant l'établissement d'un Registre du Cancer, la Commission de protection de la vie privée rappelle l'importance de la mise en place d'un comité sectoriel pour les données de santé comme moyen de contrôle indépendant de l'autorité compétente.

De même, elle souligne dans son premier avis (10/2004) sur le projet de loi concernant le Registre du Cancer les points à améliorer pour obtenir un avis favorable (protection et sécurité suffisantes)²³⁹. On y retrouve des exigences concernant les mesures de protection à adopter et la mise en œuvre d'un identifiant santé. L'avis du 10 janvier 2005 permet toutefois au Registre du Cancer d'utiliser le numéro de RN en attendant la création de ce numéro santé spécifique. Il ne s'agit donc pas d'un avis ou d'une position en tant que telle sur BeHealth, mais de contraintes exposées dans le cadre d'un autre projet de loi (Registre du Cancer) et qui touchent également le projet BeHealth.

4.5. LA MOBILISATION CONTRE L'AVANT-PROJET DE LOI

Une autre controverse apparaît après l'été 2005 autour d'un avant-projet de loi lié à BeHealth (loi télématique). Cette contestation intervient dans le cadre plus global de réformes lancées par le Ministère de la Santé. La confrontation à ce moment-là est plus

²³⁹ « Les principaux points du projet qui nécessitent une mise au point sont les suivants :

- adopter un identificateur unique du patient pour l'échange de données médicales ;
- assurer l'indépendance de l'organe chargé de l'enregistrement ;
- mettre au point les normes de sécurité essentielles ;
- prévoir un contrôle indépendant sous la forme d'un comité sectoriel » (Extrait de l'avis 10/2004 du 23 septembre 2004).

La question des normes de sécurité était déléguée à un éventuel arrêté royal, ce que la CPVP déplore en insistant pour que des règles minimales soient insérées directement dans la loi :

« On pourrait au moins s'attendre à ce que des règles soient imposées concernant :

- le cryptage des transmissions de données ;
- l'accès et le logging des utilisateurs ;
- les circonstances de conservation et la durée de celle-ci ;
- l'anonymat du rapport » (Extrait de l'avis 10/2004 du 23 septembre 2004).

large que la précédente et concerne de nombreux éléments de la solution proposée par les autorités fédérales pour l'échange de données de santé. La critique ne porte plus seulement sur l'absence de certains porte-parole dans le processus de définition mais également sur de nombreux points de cette définition et du dispositif associé, et sur les principes qui sous-tendent les différentes positions.

4.5.1. L'ALERTE DES SYNDICATS

En septembre 2005, avant que le groupe Vision ne soit mis sur pied (en décembre 2005), un syndicat médical (Absym) puis d'autres (GBS, FAG) réagissent par communiqué de presse et via la presse médicale suite à la lecture d'un document disponible sur le site du Ministre de la Santé et qu'ils identifient comme une proposition de loi (annexe 3, Episode 1/v4).

Ils soulignent le manque de concertation avec les représentants des prestataires de la santé (organisations professionnelles, Ordre, ..) alors que d'autres ont été invités à définir ce projet, notamment les organismes assureurs (mutuelles). La volonté ressentie par eux de faire passer ce projet de loi rapidement et discrètement est également interprétée comme une remise en cause de la démocratie parlementaire (ou de l'Etat de Droit). Cette exclusion de la concertation est prise comme un signe d'enjeux importants les concernant.

Ils estiment qu'il s'agit d'une « institutionnalisation de l'abus de confiance » en ce que le texte porte selon eux atteinte à la vie privée, au secret médical et aux droits des patients en concentrant les pouvoirs et les données sensibles entre les mains de quelques individus²⁴⁰. Pour eux, le projet est dirigé par des objectifs économiques²⁴¹. Les syndicats soulignent donc l'impossibilité pour les médecins de collaborer à ce projet, celui-ci les exposant à des risques de poursuite puisqu'ils ne respecteraient pas le principe de confidentialité des données médicales (sanction de l'Ordre et sanction pénale).

²⁴⁰ Le Dr Simon (MG-Action, conseil provincial de l'Ordre) relaie également cette crainte à travers des forums médicaux et à travers la presse. « Et Simon de conclure que nous sommes aujourd'hui arrivés à cet égard à une situation proprement orwelienne, dans laquelle «Be-health est un serveur qui certifie l'accord du patient qui conditionne la consultation de données d'un dossier santé partagé hébergées par Be-health par des intervenants identifiés par Be-health, dont Be-health extraira des données codées (et donc pas anonymes) dans un but d'étude, d'évaluation ou de rapports, le tout étant tracé (surveillé) par ... Be-health» (Journal du Médecin 30/08/2005).

²⁴¹ « Le combat des médecins pour le respect du secret médical est un combat de tous les jours, tant les velléités de contrôle des responsables et des financiers du système de soins sont permanentes. Dernier écueil sur cette route: la plate-forme Be-Health » (Extrait d'un article du Journal du Médecin du 30/08/2005).

Ils conditionnent le partage télématique des données de santé au consentement pleinement informé du patient. Ils mettent en question la procédure de définition des usages²⁴² du Numéro d'Identification Santé Personnel (NISP) présenté dans le projet de loi. Ils soulèvent également la question de la composition du comité sectoriel de la Commission Vie Privée chargé d'autoriser les flux de données de santé et la définition, qualifiée de problématique, des données de santé sur la base de leurs finalités (administratives et comptables).

Ils mobilisent la crainte du Big Brother. Le projet BeHealth est perçu par ces acteurs comme une concentration de pouvoirs (les garanties de sécurité sont uniquement entre les mains de cette structure qui crypte, authentifie, anonymise, certifie, et trace les accès) qui représente pour eux un risque majeur de détournement de données et d'immixtion de l'Etat²⁴³ dans les relations entre les médecins et leurs patients, mettant à mal le secret médical et engageant la responsabilité des médecins qui ne pourraient pas garantir la confidentialité des données qu'ils transmettent.

Qui	Ministre de la Santé + groupe de travail (incluant les Mutuelles)	Syndicats, défenseur de la profession médicale et des patients
Principes	Contrôle	Démocratie et Profession
	Intérêts économiques	Secret médical, consentement éclairé
Dispositif	Concentration des pouvoirs et des données (Big Brother)	Séparation des pouvoirs (Etat/profession), vie privée, déontologie
Modalité d'action	Intrusion de l'Etat dans la relation thérapeutique	Colloque singulier, concertation

²⁴² « L'article 3 §3 donne « au Roi » (à interpréter par le ministre en fonction - il n'est pas clair s'il s'agit de la santé publique ou des affaires sociales - ce qui ne pose aujourd'hui pas de problème pour Demotte) carte blanche, après un avis de la Commission pour la protection de la vie privée et après un arrêté délibéré en conseil des ministres, sur ce qui peut se faire avec le numéro d'identification de santé personnel (NISP). S'agit-il ici d'un avis ordinaire ? Ce paragraphe atteste d'une délégation de pouvoirs dangereusement poussée. Quels risques nous attendent si la loi ne place pas de bornes à la finalité et si un régime non démocratique venait au pouvoir ? Le pouvoir ainsi accordé au ministre compétent serait, quasi à tous les niveaux, considérable. En fait, la complexité du projet met hors-jeu les citoyens et leurs élus au sein du Parlement. Si cette loi était, une fois de plus, votée à l'aveuglette, beaucoup de pouvoir serait remis d'une manière antidémocratique entre les mains d'un seul ministre et ses mandataires politiques » (Extrait du communiqué de presse de l'Absym, daté du 7 septembre 2005).

²⁴³ « Trop souvent, déjà, des données sont manipulées et les informations erronées qui en découlent forcent les intérêts médicaux à s'effacer devant d'autres, purement économiques. C'est à la profession qu'il revient, dans son intérêt et celui des patients, de collecter et de conserver les données médicales au sein d'un centre d'expertise qu'elle pourra gérer elle-même, dans le plus strict respect de la loi sur la vie privée, estime le SVH. A partir de là, ces données pourraient, éventuellement être utilisées à des fins de santé publique. Mais pas question de voir les autorités détourner les données des patients, pour quelque raison que ce soit ! » (Le Généraliste, 02/02/2006).

Cas exemplaires	Identifiant santé dérivé du RN, définition des données sur la base de leurs finalités	Identifiant santé distinct du RN, définition des données sur la base de leur sensibilité/risque
-----------------	---	---

FIGURE 31 : SYNTHÈSE DES POSITIONS SELON LES SYNDICATS

A nouveau, la critique porte sur les modalités de prise de décision (exclusion des porte-parole des médecins, cercle fermé, secret, discrétion). Les syndicats présentent ce choix de modalité (non-concertation) comme la preuve d'enjeux importants qui les concernent.

La critique s'étend à plus d'éléments et concerne également les principes fondamentaux. Les syndicats se présentent donc à la fois comme défenseur de la profession médicale et comme défenseur des patients, invoquant les principes fondamentaux de séparation entre l'Etat et la profession médicale (respect du colloque singulier, du secret médical) et de démocratie (concertation, séparation des pouvoirs, vie privée) contre des intérêts qualifiés d'économiques. Ils mettent en avant les risques de sanctions (professionnelles et légales) qui pèseraient sur les médecins en cas d'utilisation de BeHealth.

La critique s'attaque également à certains éléments du dispositif: définition des usages du numéro d'identification santé personnel (NISP), composition du comité sectoriel, définition des « données de santé » sur la base de leurs finalités, structure de gestion aux multiples compétences,...

Cette critique mobilise une figure particulière, celle du Big Brother, pour focaliser le débat sur la crainte d'une concentration des pouvoirs et d'un « détournement » des données sensibles par l'Etat. L'intérêt économique se heurte au secret médical²⁴⁴.

4.5.2. LES ECHANGES AVEC LE MINISTRE

Une série d'échanges entre syndicats et le cabinet du Ministre sont relayés dans la presse médicale. Ce dernier souligne la qualité du document qui a mis le feu aux poudres : un document de travail et non une proposition de loi finalisée.

²⁴⁴ L'interview cite David Simon (MG-Action) qui « se souvient de la réponse que lui faisait il y a une dizaine d'années sur un forum de discussion électronique le fonctionnaire d'information fédéral au ministère des Affaires sociales, Cellule internet, à la suite d'un message où il lui émettait ses craintes au sujet des ordonnances à codes-barres: «Le secret médical est le voile de fumée que soulèvent les médecins chaque fois que des mesures sont prises pour limiter leurs fraudes fiscales et sociales. Le secret médical a eu son utilité historiquement. Il a encore son utilité lorsqu'il s'agit d'un droit du patient. Mais il est nuisible lorsqu'il est un droit du médecin et protège celui-ci» (Extrait d'un article du Journal du Médecin du 30/08/2005).

Face à la présentation d'une volonté de contrôle des médecins, le ministre répond par un objectif visant à l'équilibre du budget de la sécurité sociale²⁴⁵.

Il répond notamment sur la critique concernant la vie privée²⁴⁶ en invoquant la participation d'experts de et hors de la Commission pour la Protection de la Vie Privée et sa volonté de soumettre le texte à cette même CPVP ainsi qu'à l'Ordre des Médecins. Une concertation est également annoncée avec les organisations syndicales.

Ainsi, face aux arguments des opposants, le Ministre défend son projet en soulignant que les épreuves garantissant le respect de la Vie Privée et la confidentialité (secret médical) passent par la soumission de celui-ci à la CPVP et à l'Ordre et, de plus, que ce respect est intégré en amont grâce à l'engagement d'experts compétents en la matière dans le groupe de travail.

Cette expertise est toutefois disqualifiée (instrumentalisation) par le représentant des médecins.

Qui	Syndicats	Ministre
Qualification du document	Projet de loi	draft / pré-projet de loi
Principes	Contrôle	Gestion du budget de l'état en bon père de famille, lutte contre la fraude
Critique	Non-respect vie privée et secret médical Expertise instrumentalisée	Respect de la vie privée : intervention d'experts et demande d'avis CPVP et Ordre
Critique	Non-concertation	Concertation prévue avec syndicats avant passage du projet au Conseil des Ministres

FIGURE 32 : SYNTHÈSE DE LA RÉPONSE DU MINISTRE AUX CRITIQUES

²⁴⁵ « Gérer le budget de l'état en bon père de famille » (citation du Ministre reprise par le Généraliste, 29/09/2005).

²⁴⁶ « Quant aux reproches que Be-Health violerait la vie privée, le Cabinet rétorque que «le draft de projet de loi relatif au traitement et à l'informatisation des données de santé a été élaboré dans un groupe de travail comportant trois membres de la Commission de Protection de la Vie Privée, un professeur de droit spécialisé dans la protection des patients, un expert en protection des données, et par des collaborateurs de la cellule stratégique du ministre et d'autres du SPF Santé publique ». Une précision qui laisse le Dr Moens de marbre: « Il est bien possible que la suite de ce projet soit issu de la rédaction d'un groupe de travail (...). Ceci ne peut me rassurer. Tout professeur a le droit de se tromper et parfois les fonctionnaires écrivent avec zèle ce qu'ils présument que leur ministre aimerait voir sur papier ». Se voulant rassurant, le ministre a indiqué qu'avant de soumettre la première version du texte au Conseil des ministres, il la soumettra à l'avis de la Commission pour la protection de la vie privée et à l'Ordre des médecins. "De même, il fera l'objet de concertations avec les représentants syndicaux des médecins et des organismes assureurs». Une rencontre était déjà prévue hier au cabinet » (Le Journal du Médecin, 13/09/2005).

4.5.3. LA MANIFESTATION

L’Absym organise une manifestation fin septembre 2005. Si BeHealth n’est pas le seul point à l’ordre du jour du mécontentement, les réformes visées sont plus vastes, il est largement commenté et décrié.

Bien que l’Absym s’exprime dans la presse contre les réformes annoncées et proposées par le Ministre de la Santé, d’autres syndicats (GBO, ASGB,..) refusent de tenir une position aussi tranchée²⁴⁷ et souhaitent que certaines propositions puissent évoluer (en faveur d’une revalorisation de la médecine générale). Il y a donc des positions divergentes au sein des syndicats médicaux. La manifestation organisée par l’Absym contre les réformes lancées par le Ministre de la Santé reçoit toutefois un accueil important de la part d’autres syndicats médicaux²⁴⁸.

Même s’il n’y a pas de convergence totale des associations représentatives des médecins contre le projet, il y a une forte mobilisation et une diffusion des messages des syndicats contre BeHealth, considéré comme une obligation de partager les données et constituant un Big Brother de la santé.

4.5.4. LES AVIS ET LE VETO DE L’ORDRE DES MEDECINS

L’Ordre des Médecins réagit également à travers plusieurs avis (10/09/2005 et de façon plus approfondie 26/11/2005) et articles de presse en mettant son *veto* au projet.

Il insiste dans le premier sur l’obligation ressentie de réagir rapidement tant ce projet soulève de nombreuses questions « liées au respect de la vie privée des patients, au respect du secret professionnel ainsi qu’à l’exercice même de l’art de guérir » (Extrait de l’Avis du 10/09/2005).

²⁴⁷ « Deux jours avant la manifestation, le GBO et l’ASGB se défendaient de vouloir contrer la manifestation initiée par l’Absym. « Les Chambres syndicales lancent périodiquement un appel à "l’union sacrée des médecins". Leur intention est en général avant tout de dresser un barrage contre les réformes avancées par le ministre en place », explique Philippe Vandermeeren. Le Cartel constate qu’entre ces crises périodiques, ce syndicat s’oppose quasi systématiquement et "par principe" à toute réforme du système de soins de santé. Ils défendent les situations acquises, même abusives, la prédominance des actes techniques sur les actes intellectuels, et font régulièrement obstacle à toute revalorisation de la médecine générale » (Journal du Médecin 27/09/2005). Ces syndicats revendiquent une différenciation entre médecins : généralistes et spécialistes, et entre différentes visions de la médecine.

²⁴⁸ « L’Absym peut être contente. Le syndicat est parvenu en un temps record à mobiliser une partie du corps médical. 1500 professionnels de soins ont défilé samedi dans les rues de Bruxelles. Des membres de l’Absym, du Fag, du GBS, du VBS, du SVH, de Uhak... ont exprimé leur mécontentement lors d’une manifestation « bon enfant » mais déterminée » (Journal du Médecin 27/09/2005).

Le second avis se base sur la lecture de l'avant-projet de loi en question obtenu par e-mail, et effectué à la demande du Ministre (tel qu'annoncé).

Il souligne différents points de désaccord qui nécessitent une révision du projet de loi afin de préserver les « relations médecins-patients » (protection, confidentialité, confiance).

Il revient sur la définition des « données de santé » en soulignant plutôt le terme de « données personnelles relatives à la santé » et en rappelant également leur qualité de « données sensibles », et ce quelles que soient les finalités de la collecte ou du traitement (y compris pour l'administration et la comptabilité). Cette définition est « lourde de conséquences » à la fois pour le secret médical et pour la Vie Privée, premièrement en violant et en réduisant la portée du secret professionnel « en considérant les données utilisées dans un contexte administratif ou comptable comme des données librement transmissibles » ce qui revient à en faire « une coquille vide », deuxièmement en levant le dispositif de protection des données personnelles relative à la santé dans certains contextes d'utilisation. Il propose la définition suivante : « Toute donnée à caractère personnel qui livre une information sur l'état antérieur, actuel ou futur de la santé physique ou psychique d'une personne physique identifiée ou identifiable ».

Concernant le NISP, l'Ordre considère que l'étanchéité recommandée par la CPVP entre les circuits d'informations (santé, sécurité sociale, registre national) n'est pas garantie. Elle refuse un couplage logique, même « réputé irréversible » entre le NISS et le NISP et exige une génération « aléatoire » de ces numéros. Elle refuse également le couplage de données de sécurité sociale et de données personnelles relatives à la santé. Elle s'inquiète de l'usage par les Organismes Assureurs du NISP ce qui leur permet de coupler les numéros NISP et NISS d'un même patient (table de conversion) et confirme une utilisation du NISP « pour d'autres finalités que les soins médicaux ou la recherche scientifique ».

A propos du dossier de santé partagé, l'Ordre « n'est pas convaincu de la réelle plus-value thérapeutique du dossier de santé partagé » ni de son « utilité scientifique » en ce que la description proposée souligne la volonté d'obtenir l'intégralité des données, « l'inventaire complet ». L'Ordre considère que seuls les « éléments pertinents » sont nécessaires à une bonne administration des soins. De plus les « bouleversements » qu'entraîne ce dossier partagé sur la vie privée et le secret médical ne sont pas suffisamment identifiés et méritent « une large réflexion ».

L'Ordre insiste sur une différenciation des accès selon les professionnels et s'interroge quant à la faisabilité pratique du projet (niveau d'informatisation en matériel et en logiciel, coût, surcharge administrative). Les motifs de gestion des accès lui paraissent

particulièrement « nébuleux » ce qui ne garantit pas la confidentialité. De plus, il rappelle que ce sont ses Conseils provinciaux qui sont compétents pour authentifier le statut de médecin. Il s'inquiète de l'indépendance réelle du comité sectoriel et de la plateforme BeHealth par rapport aux autorités politiques et aux organismes de sécurité sociale.

Par ailleurs, l'Ordre « refuse la centralisation, par une seule instance, des systèmes de sécurité et d'identification, du notariat des transactions, de la labellisation des logiciels et, en particulier, du transfert des données ».

Qui	Ministre de la Santé + avant-projet de loi	Ordre, Défense de la relation thérapeutique (protection, confidentialité, confiance)
Infrastructure	Centralisation des compétences : authentification, identification, notariat, etc.	Mesures insuffisantes pour garantir la confidentialité (Exercice de l'art de guérir, secret médical et vie privée)
Option définition des données	Définition des données de santé, catégorisation sur base des finalités (médicales, comptables, administratives), réduction des protections	Données personnelles relatives à la santé, données sensibles, nouvelle définition proposée
Option identifiant	NISP dérivé du NISS via un algorithme irréversible, définition des finalités d'usage via AR	Etanchéité des circuits (CPVP), refus du couplage logique et de l'utilisation par les O.A., génération aléatoire
Option dispositif d'échange	Dossier santé partagé (S3) Intégralité des données	Données pertinentes Plus-value thérapeutique / Utilité scientifique / impact sur vie privée et secret médical / faisabilité ? Réflexion large à mener
Option certification médecins	Gestion des accès	Authentification des médecins = compétence des Conseils provinciaux de l'Ordre
Option organisation et sécurisation	Comité sectoriel et plateforme BeHealth	Indépendance vis-à-vis des autorités politiques et des organismes de sécurité sociale ? Séparation (réelle) des pouvoirs

FIGURE 33 : SYNTHÈSE DE LA RÉACTION DE L'ORDRE FACE À BEHEALTH

4.5.5. LE MOT D'ORDRE CONTRE S3

Les vives critiques émises par certains syndicats et associations médicales à l'encontre du projet Be-Health épinglent également les projets pilotes S3 (FLOW) dans lesquels, d'après certains représentants des médecins, circulent déjà ou sont centralisées des données personnelles de santé sans sécurisation. C'est ainsi que le FAG enjoint ses membres à ne plus participer aux projets S3²⁴⁹. De plus, l'Ordre se montre réticent à la mise en place du dossier partagé au sein d'un réseau santé fédéral à partir des projets S3.

FAG, Ordre

Critique : Projets S3, dossier partagé = Données échangées / centralisées sans sécurisation

Réaction : Mot d'ordre aux médecins « ne plus participer »

FIGURE 34 : SYNTHESE DE LA REACTION CONTRE S3

4.5.6. LA POSITION DE LA COMMISSION TELEMATIQUE

En 2005, la composition de la Commission (voir description point 3.2.4.) est revue²⁵⁰, étendant la liste des 'experts' spécifiques (INAMI, etc.) afin d'inclure le SPF Technologies IC, le collège intermutualiste national, des représentants d'autorités régionales et communautaires, et scindant linguistiquement la représentation des organisations de patients. De plus, la concertation avec les associations scientifiques et les organisations professionnelles représentatives est mentionnée préalablement à l'établissement des groupes de travail concernant les logiciels de gestion de dossiers médicaux. De nouveaux moyens de recherche sont octroyés par le Ministre de la Santé pour la télématique médicale ce qui relance l'activité de la commission qui était ralentie depuis la fin 2003.

En février 2005, un conseiller du Ministre de la Santé présente le projet BeHealth à la Commission Télématicque. Des représentants de la commission télématique sont invités à participer au groupe Vision. Une partie considérée comme technique a déjà été réalisée et le groupe vision est prévu pour répondre à différentes questions pour lesquelles l'avis du secteur est considéré comme nécessaire. Ce second groupe, qualifié de groupe stratégique large, a pour objectif de définir des applications pour la plateforme BeHealth.

²⁴⁹ « Dans les conditions actuelles, et tant que le texte n'aura pas été rediscuté, corrigé ou précisé, nous recommandons vivement aux associations de médecins et aux médecins de ne pas participer à des projets informatiques Flow-S3 dans le domaine de la santé » (Extrait du communiqué diffusé dans le Journal du Médecin le 23/09/2005).

²⁵⁰ A.R. du 17 février 2005.

Le Ministre attribue un financement à la Commission Télématicque pour réaliser un projet de recherche afin de « préparer une réponse technique à une éventuelle législation relative au numéro patient unique » tel que recommandé par la CPVP. Ce numéro de santé est présenté comme un nouvel identifiant, distinct de celui utilisé pour les questions administratives ou sociales, destiné à l'échange de données de santé entre les professionnels de santé. La proposition consiste à dériver le numéro personnel d'identification du patient (NISP) du numéro d'identification de la Sécurité Sociale (NISS²⁵¹), pour des questions de réduction de la complexité et des coûts. Les différentes méthodes de dérivation irréversible font l'objet de l'étude²⁵².

Par ailleurs, lors de la présentation du projet de loi télématicque à la séance plénière de la Commission Télématicque du 27 septembre 2005, l'orateur (représentant du Ministre) attribue les « turbulences » autour de ce projet à un manque de communication et de concertation avec les « acteurs du secteur », reconnaissant que certaines remarques apportées par ceux-ci étaient pertinentes. Certains membres de la Commission relèvent que de nombreux points, identifiés et traités par elle auparavant dans ses avis, ne se retrouvent pas non plus dans ce projet et que celui-ci soulève de nombreuses questions. Elle regrette également de ne pas avoir été plus impliquée dans les discussions ayant mené à sa définition. La mise à l'écart de la Commission Télématicque dans les débats dits techniques par la création d'un groupe de travail distinct autour de BeHealth ne plaît pas. Et ce n'est pas l'invitation à participer au groupe vision (stratégique) qui clôt le débat.

La critique principale porte ici sur le déplacement des débats qualifiés de technique vers une nouvelle arène, le groupe technique Behealth. La Commission Télématicque dont la mission avait été fixée par la loi estime être écartée des débats.

²⁵¹ Qui équivaut dans la majorité des cas au numéro de Registre National, voir point 3.4.2.1.2.

²⁵² « Within this context, the Belgian Telematics Committee of the Ministry of Health proposed the HEPI or Health Electronic Personal Identification as a National Patient Identification system for medical information exchange. Their solution was aimed at suiting the needs of the various healthcare stakeholders (GPs and other physicians, hospitals, researchers, MOH...) while taking into account the worries and recommendations of the Belgian Privacy Committee (CBPL/CPVP). The proposal introduces a new care-specific identifier (HEPI) distinct from existing administrative, social or other identifiers, aimed at increasing the continuity of care and facilitating the automated exchange of medical information between HealthCare Professionals (HCPs). In order to reduce the complexity and cost associated with the management of this new identifier, the HEPI was thus proposed to be (irreversibly) derived from the National Social Security number (INSS4) in order to rely on earlier investments instead of requiring a parallel management infrastructure. In order to realize this vision, two projects were planned: HEPI-GO and HEPI-Gone. The former commissioned to design an algorithm for INSS-HEPI conversion and the latter to pilot and implement the HEPI alongside significant projects such as BeHealth and FLOW » (Extrait de l'introduction du rapport HEPI-Go).

Définition d'une stratégie eHealth (1999) → création de la Commission Télématicque pour avis technique	Définition de BeHealth (2004-2005) - Groupe technique - Groupe Vision (où représentants de la Commission Télématicque)
Avis de 2001-2004	Avis CT non suivis dans projet de loi

FIGURE 35 : EVOLUTION DES ARENES DE DEBATS

4.5.7. LES AJUSTEMENTS DE BEHEALTH

Suite à ces nombreuses critiques, différents éléments de BeHealth vont être ajustés.

4.5.7.1. L'ABANDON DU PROJET DE LOI

L'épreuve de confrontation avec différents porte-parole des médecins (du terrain) conduit à l'abandon du projet de loi mais pas de la stratégie BeHealth en tant que telle, qui est scindée en différentes parties.

Fin 2005, le projet de 'loi télématique' est abandonné suite à la forte opposition du monde médical²⁵³ (Episode 1/v5). Il est en fait reporté à plus tard.

4.5.7.2. L'ARRET DES PROJETS S3

L'épreuve engageant l'avant-projet de loi BeHealth va également toucher les projets S3 (FLOW).

L'Ordre et certains syndicats ou associations de médecins se sont opposés également au projet de dossier santé partagé inséré dans le projet BeHealth en invoquant des risques majeurs pour la confidentialité, le secret médical et la vie privée, et bloquent la poursuite des projets pilotes S3 (mot d'ordre aux médecins). Ils refusent ce faisant que les autorités fédérales organisent ce volet de l'échange en ce qui concerne les données médicales.

Le SPF (Ministère) Santé décide d'arrêter (Episode 1/v5) les projets S3 (dont il estime que c'est un échec en raison de l'éparpillement et du saupoudrage) du programme de recherche FLOW et de le scinder au niveau régional : Flow α , Flow β et Flow γ (Wallonie, Bruxelles, Flandre).

²⁵³ L'Absym rappelle son combat contre Be-Health. «On nous a traité de paranos quand cet été nous avons déclaré que Be-Health menaçait le secret médical. Nous avons eu raison de le faire. Les promoteurs en ont depuis proposé une version édulcorée. Le projet n'est plus du tout celui du départ. Le gouvernement a d'ailleurs provisoirement mis le projet au frigo » (Extrait du journal du Médecin, 10/02/2006).

4.5.7.3. LA REDEFINITION DE LA STRATEGIE

Le Ministre propose une redéfinition de la stratégie en 3 phases²⁵⁴ et sur un délai de plusieurs années. Il annonce que le groupe 'stratégique' BeHealth (Groupe Vision) doit être mis sur pied ainsi que le comité sectoriel Données de santé (au sein de la CPVP).

Une nouvelle définition des données de santé²⁵⁵ est proposée et les autorités annoncent la création d'un identifiant de santé. L'informatisation du dossier patient, si elle n'est pas obligatoire, est présentée par le conseiller du Ministre comme un élément de droit des patients²⁵⁶.

Le projet de plateforme BeHealth continue à un rythme différent. Le site portail d'accès à la plateforme est créé dès la fin 2005 (par la SMALS) (Episode 1/v6).



Copie d'écran du portail d'entrée du site BeHealth.

²⁵⁴ « Dans la première phase, un comité sectoriel spécifique santé et un identifiant santé vont être créés. Une nouvelle définition des données de santé va également être proposée. Outre la création de ces nouveaux concepts, la loi "données sociales" va être modifiée. Dans une deuxième phase, des règles de stockage et de communication pour le "dossier informatisé" et le "dossier partagé" vont être édictées. Les applications de télémédecine et de prescription électronique seront également concernées par cette phase. Lors de la troisième phase, le projet Be-Health devrait recevoir une structure juridique précise » (Extrait du journal du Médecin du 04/11/2005).

²⁵⁵ « Dans la nouvelle mouture du projet de loi, les données santé sont définies comme "toute donnée à caractère personnel qui livre par son contenu ou par son utilisation une information..." » (Le Journal du Médecin, 08/11/2005).

²⁵⁶ « Jean-Paul Dercq (cabinet du Ministre), qui regrette une certaine frilosité des médecins face à l'informatique, souligne qu'il n'y a pas de volonté de rendre le "dossier partagé" obligatoire. "Néanmoins, ce dossier va devenir un droit du patient. Il pourrait y avoir un manque d'exercice de droit pour le patient à cause de l'analphabétisme informatique de certains médecins" » (Le Journal du Médecin, 08/11/2005).

Le groupe Vision de BeHealth est inauguré le 16 décembre 2005 (Episode 1/v6). Une partie considérée comme technique a déjà été réalisée et fait l'objet d'une présentation (site portail BeHealth, services de base, etc.). Le groupe vision est mis en place pour répondre à différentes questions sur lesquelles l'avis du secteur est considéré comme nécessaire, notamment les services à offrir et les flux de données. Le souci du respect de la vie privée est à nouveau souligné par le membre du groupe technique effectuant la présentation : en introduisant un membre de la CPVP dans le groupe Gestion, la mise en place d'un comité sectoriel « données de santé » qui devrait être liée à l'entité de gestion BeHealth, en utilisant la carte d'identité électronique pour l'identification et l'authentification sur le site (ou le token tant que l'eID n'est pas encore complètement diffusée) et en définissant des profils d'accès différenciés.

Ordre, syndicats	Ministre
Mot d'ordre contre S3	Abandon des projets S3 → scission FLOW
Veto contre la loi	Abandon de l'avant-projet de loi télématique
Révisions à apporter pour garantir les principes fondamentaux	Nouvelle définition des données de santé, identifiant santé et comité sectoriel 'données de santé' à mettre en œuvre
Concertation	Inauguration Groupe Vision
Secret médical	Frilosité médicale face à l'informatisation, droit du patient

FIGURE 36 : SYNTHESE DES AJUSTEMENTS ET REPONSES DU MINISTRE SUITE AUX CRITIQUES

4.5.8. RETOUR SUR LA DEUXIEME CONTROVERSE

	Programme : BeHealth	Anti-programme
V4 07/09/2005 – 27/09/2005	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M + N <i>document « projet de loi »</i>	J (Absym, GBS), O FAG (mot d'ordre contre S3), P Ordre (avis négatif), Q Commission Télématicque (avis 2001-2003 non suivi), R CPVP (avis Registre Cancer)
V5 04/11/2005 – 30/11/2005	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S <i>« modification stratégie BeHealth [phases] » + T « fin projets S3 / scission FLOW »</i>	J + O + P + Q + R
V6 Décembre 2005	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U <i>création du site portail BeHealth + V inauguration G Vision [syndicats J, Commission Télématicque Q]</i>	

FIGURE 37 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE DE BEHEALTH, SECONDE CONTROVERSE

L'arrivée de l'avant-projet de loi amène une vague d'acteurs contre le programme. Différents ajustements interviennent afin d'éliminer progressivement ces opposants : non seulement le retrait du projet de loi controversé (Ordre et CPVP sont écartés), mais également une redéfinition de la stratégie BeHealth, le retrait du projet S3 (dossier partagé) et l'inauguration du Groupe Vision (intégrant syndicats et Commission Télématicque).

Ce sont à ces moments-charnières du graphe qu'apparaissent les justifications et que différentes modalités d'engagement sont évaluées et mises à l'épreuve.

4.6. RETOUR SUR LE PREMIER ACTE

Le scénario fédéral d'échange électronique des données de santé et de définition d'un cadre réglementaire adapté à travers le projet BeHealth ne passe pas certaines épreuves engageant notamment (traces visibles) des représentants du terrain (Ordre et syndicats). La loi télématicque est abandonnée ainsi que les projets-pilotes S3. Toutefois, la plateforme BeHealth est développée sous la direction du groupe technique et de la SMALS. Le cadre juridique reste incertain et l'échange des données entre professionnels de la santé (FLOW) est déplacé vers d'autres acteurs (réseaux loco-régionaux). L'intégration des syndicats et de la Commission Télématicque a impliqué des adaptations du scénario. L'Ordre et la CPVP sont écartés par l'abandon du projet de loi. Les alliances entre les acteurs principaux de l'épisode (v1) sont conservées tout au long de l'épisode, à part le scénario qui évolue. D'autres acteurs se sont ajoutés au programme BeHealth. Cette extension a notamment été possible en éliminant la loi télématicque et par la suppression de S3, le dispositif prévu au niveau fédéral pour l'échange des données médicales.

	Programme : BeHealth // Antiprogramme
V1	A + B + C + D + E + F + G + H + I
V2	A + B + C + D + E + F + G + H + I // J
V3	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M
V4	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M + N // J + O + P + Q + R
V5	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T // J + O + P + Q + R
V6	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U + V

FIGURE 38 : RECAPITULATIF SYNTHETIQUE DE BEHEALTH AU COURS DU PREMIER EPISODE

A la fin de cet épisode, certaines incertitudes subsistent puisque non stabilisées à travers une option en ce qui concerne l'échange électronique de données médicales : la

règlementation spécifique n'a pu aboutir, le numéro santé et le comité sectoriel santé ne sont pas encore mis en œuvre.

Les épreuves se sont déroulées notamment via la presse médicale et par confrontation d'arguments, de dénonciation ou de dénigrement (disqualification). Les syndicats ont également organisé une manifestation. Les syndicats exigent la concertation dès les premières étapes de définition du projet de loi alors que le Ministre présente l'expertise mobilisée dans un premier temps en annonçant la concertation à venir avant le dépôt du projet de loi. Les syndicats et l'Ordre critiquent ensuite les mesures définies concernant la protection de la confidentialité des données des patients et mettent en doute l'intérêt ou l'efficacité d'un dossier partagé. Ils lancent un mot d'ordre aux médecins contre la poursuite des projets S3.



FIGURE 39 : SCENARIO DE LA POLITIQUE BEHEALTH A LA FIN DU PREMIER EPISODE

La tentative d'intégration dans le programme des échanges de données relatives aux deux espaces d'échange (thérapeutique et sécurité sociale) échoue et une scission apparaît au sein du projet entre l'échange de données dites médico-administratives (Carenet, registres, etc.) et la création d'une plateforme centrale d'accès aux services et informations pour le secteur de la santé (BeHealth), d'une part, et l'échange de données dites médicales, d'autre part, extrait et scindé par projets locaux ou régionaux (FLOW α , β , γ).

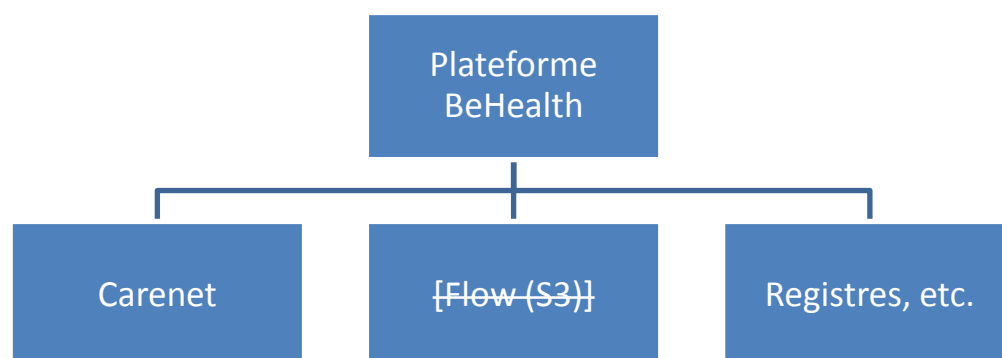


FIGURE 40 : SCHEMA ILLUSTRANT LE SCENARIO FEDERAL DE LA PLATEFORME ET L'EXCLUSION DU DISPOSITIF CONCERNANT LES DONNEES MEDICALES

Pour les autorités politiques, l'échec (loi et S3) est attribué au corporatisme médical et à l'extrême frilosité des médecins face à l'informatique. Pour les représentants des médecins, l'échec du projet (et la réussite de leur combat) relève avant tout du manque de concertation avec le terrain, qui est capable de s'y opposer et de le bloquer, et de l'épreuve, ratée selon eux, quant au respect du secret médical et de la vie privée par le projet.

Exit le réseau santé fédéral et son dossier partagé, les réseaux santé loco-régionaux font leur entrée. Il s'agit ici d'une scission (ou de son maintien puisque l'intégration sous une même coupole a échoué) du programme selon la distinction entre les données de santé (administrative / médicale) et d'un déplacement vers de nouveaux actants, loco-régionaux, de l'échange électronique des données médicales.

Du premier scénario de base du projet BeHealth comme point de passage obligé des échanges électroniques de santé (tous les types de données de santé), on passe à un scénario où la partie concernant l'échange électronique de données médicales est extraite et transmise vers d'autres acteurs.

Les acteurs qui reprennent la définition du scénario d'échange des données dans un cadre thérapeutique sont présentés comme les réseaux santé locaux ou régionaux.

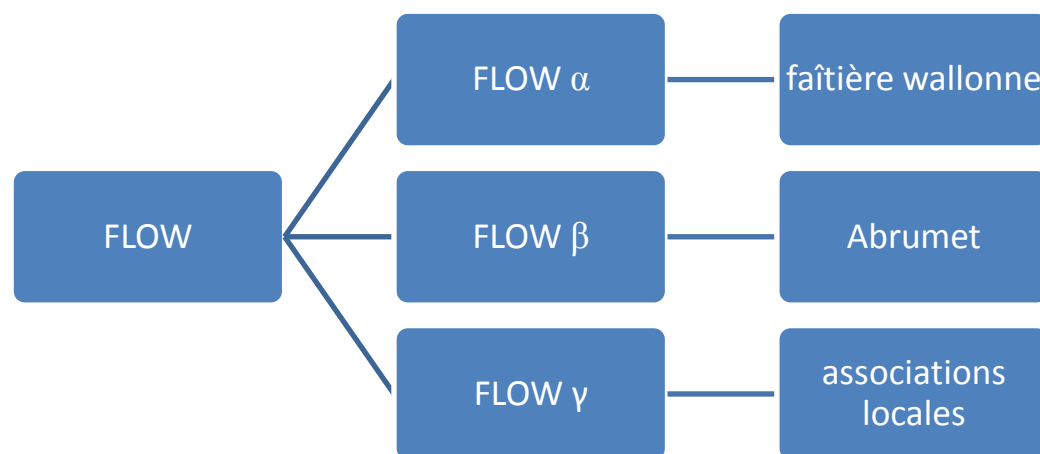


FIGURE 41 : SCHEMA ILLUSTRANT LA SCISSION ENTRE LES REGIONS DU PROGRAMME DU SPF SANTE CONCERNANT L'ECHANGE ELECTRONIQUE DE DONNEES MEDICALES ET LE DEPLACEMENT VERS DE NOUVEAUX ACTEURS

Le chapitre suivant va présenter la définition et le développement du programme concernant l'échange des données médicales sur la région wallonne, porté par une fédération des associations de télématique médicale existantes en Wallonie.

CHAPITRE 5. LE RESEAU SANTE WALLON, UNE TRADUCTION REGIONALE

Le Réseau Santé Wallon s'inscrit dans la scission et le déplacement du programme fédéral d'échanges de données de santé : le transfert de l'échange des données médicales vers les réseaux loco-régionaux. La plateforme BeHealth poursuit son développement autour des autres données de santé (sécurité sociale).



FIGURE 42 : LA TRADUCTION REGIONALE WALLONNE

Cet épisode va permettre de suivre la définition progressive de la solution proposée au niveau régional (Wallonie), second scénario, par un groupe d'acteurs (la fédération des associations de télématique médicale).

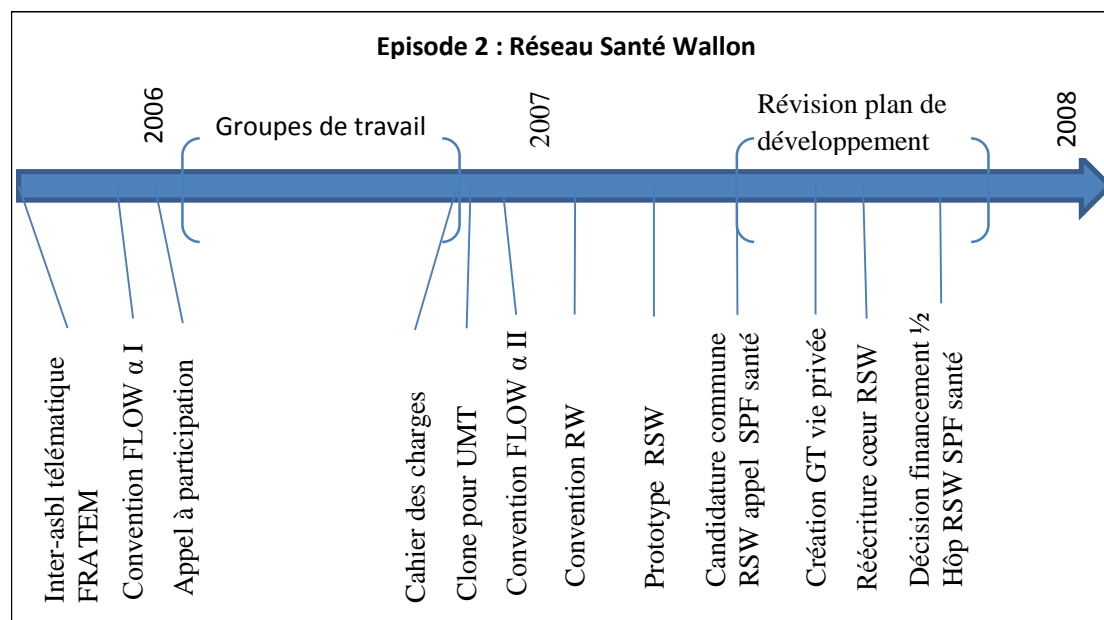


FIGURE 43 : LIGNE DU TEMPS DU RSW SUR LE DEUXIEME EPISODE

Les controverses ne sont pas aussi médiatiques que pour l'épisode précédent. Les débats se déroulent en effet au sein de petits groupes (entre les porteurs du projet, au

sein de groupes de travail, au niveau des associations locales, entre les développeurs). Les traces en sont moins visibles, bien que certains éléments soient le rapport des arbitrages qui ont eu lieu. Ainsi, le cahier des charges, la deuxième version du cœur du RSW ou le plan de développement viennent établir durablement les accords et arbitrages opérés entre des positions et options divergentes, même si l'éventail de ces positions et options n'est pas toujours détaillé.

Lors de cet épisode, il s'agit pour le groupe d'acteurs de rallier des soutiens à la solution proposée, le Réseau Santé Wallon, en tant que point de passage obligé des échanges de données médicales, tout en ajustant celle-ci au fur et à mesure des événements et de l'ouverture vers d'autres acteurs. Ce faisant, on ouvre la boîte relative aux projets S3, critiqués lors du combat des syndicats et de l'Ordre contre BeHealth.

Au cours de cette période, la plateforme BeHealth poursuit également son développement sans que des controverses ne réapparaissent publiquement. Il y a bien quelques inquiétudes au sein du projet RSW mais elles sont écartées pour concentrer les forces sur le RSW.

Ce chapitre va tout d'abord présenter la problématisation qui entoure le scénario régional (section 5.1.) avant d'aborder l'étude de faisabilité menée en ouvrant la définition du Réseau Santé Wallon à d'autres acteurs (section 5.2.). Cette faisabilité, évaluée au sein des groupes de travail, est présentée dans un rapport, le cahier des charges (section 5.3.) et grâce à un prototype (section 5.4.). En s'appuyant sur ce prototype et le récit mobilisant une patiente fictive, les porteurs du RSW réalisent de nombreuses démonstrations (section 5.5.), ce qui leur permet d'étendre les soutiens (section 5.6.). Ces marques d'intérêt sont concrétisées au sein d'un projet commun (section 5.7.) déposé en réponse à l'appel à projet 'amélioration de la communication ville-hôpital' du SPF Santé pour 2007. Pour les hôpitaux impliqués, l'adhésion consiste également à établir des connexions informatiques avec le cœur du RSW (section 5.8.). Extension des adhésions et retard dans la libération des subsides amènent les porteurs du projet à revoir le plan de développement informatique du projet (section 5.9.). Afin de préparer des épreuves anticipées par rapport aux mesures de protection de la vie privée, un groupe de travail spécifique est créé (section 5.10.). Enfin, un dernier point reprend le positionnement du RSW par rapport à d'autres initiatives en cours (section 5.11.). Ce chapitre fait également le point brièvement sur les quelques décisions et événements qui concernent BeHealth qui poursuit son développement (section 5.12.). En guise de conclusion, une synthèse du deuxième acte est proposée (section 5.13.).

5.1. LA PROBLEMATISATION AUTOUR DU RSW

Comme présenté au point 3.3.1., les associations de télématique médicale sont actives dans les projets financés par le SPF Santé afin de favoriser la communication électronique entre hôpitaux et médecins. Etant donné les nombreuses incertitudes existant autour de la question de l'échange électronique des données de santé, et notamment dans le cadre des projets S3, elles se sont rapprochées dans le courant de l'année 2005 afin de réfléchir ensemble aux questions techniques et légales. Deux pôles ont été particulièrement actifs dans les projets pilotes du SPF Santé (notamment S3) : Charleroi et Liège.

Lors de mon entrevue du 18 janvier 2008, le chef de projet explique les choix liés à l'approche de S3 développée au CHU de Charleroi et basée sur des web services et le standard Kmehr (dans le développement duquel est impliqué le CHU de Charleroi). Il s'agit d'éviter le risque de perte de développements si le SPF Santé décide d'arrêter l'expérience pilote. Les développements réalisés au niveau des hôpitaux ne sont pas perdus, il suffit de remplacer le serveur central (serveur S3), chaque hôpital conservant sa porte d'entrée standardisée vers le serveur. De plus, cette approche distribuée laisse les hôpitaux maîtres du système, à la différence d'une approche centralisée où le poids du SPF Santé est plus important. C'est cette approche qu'il va proposer à l'ensemble des associations de télématique lors de l'abandon du projet S3 par le SPF Santé.

Dans le cadre de la scission du programme FLOW vers des initiatives régionales, le SPF Santé s'engage à offrir un budget de recherche pour le développement d'un réseau régional, la jouissance de S3 (serveur, programme) et la promesse d'un accroissement des montants dédiés aux projets d'amélioration de la communication ville-hôpital. En Flandre n'apparaît pas de proposition concertée et à Bruxelles, Abrumet qui était associé aux associations wallonnes doit se définir un projet propre (FLOW β).

C'est à la fin 2005 que le futur chef de projet (CHU Charleroi, membre de la commission télématique et de l'association télématique ACTH) rédige une note, qu'il présente comme « une pièce à casser qui se veut assertive dans sa présentation afin de susciter des réactions et provoquer des avancées concrètes »²⁵⁷ à l'intention des responsables des associations télématiques locales afin de définir un projet régional d'interconnexion et de partage de données médicales sur la base des expériences des projets S3 (Serveur de Soins de Santé) et qu'il nomme Serveur de Soins de Santé Régional Wallon. Il pose

²⁵⁷ Extrait d'un document daté du 9 Novembre 2005 intitulé « Vers un Serveur de Soins de Santé Régional Wallon » et signé par le futur chef de projet RSW.

plusieurs points de différenciation entre sa proposition et l'initiative fédérale de dossier santé partagé : pas une interface web mais un accès direct via le DMI du médecin, pas de centralisation des données mais un index des documents existants alimenté au travers de web services. Le prototype S3 est considéré comme un point de départ améliorable avec un travail de réécriture informatique et se retrouve dans une version qualifiée de quasi opérationnelle au CHU Charleroi (en attente de la loi télématique). Une synergie est soulignée avec l'association bruxelloise (Abrumet) alors qu'en Flandre les initiatives sont plus dispersées.

S3	RSW
Approche centralisée – pilotée par SPF Santé	Approche distribuée – pilotée par les hôpitaux et médecins (associations de télématique médicale)
Interface web	Accès via le DMI
Centralisation des données	Index et webservices

FIGURE 44 : TABLEAU RECAPITULATIF DES OPPOSITIONS ENTRE S3 ET LE RSW

Après ce premier document, il rédige une première version de convention de recherche et développement FLOW α^{258} , entre les associations télématiques et le Ministère de la Santé, en signalant dans un courriel vers 5 personnes membres des associations télématiques « avoir tenu compte de toutes les remarques sur le contenu ». Cette convention s'en tient aux aspects qui font l'objet du financement, les études nécessaires à la mise en place d'un serveur régional, avec un engagement limité à « produire des documents », sans limiter les développements concrets sur le terrain, qui peuvent faire l'objet d'un autre financement. Bien que prévue à la base pour être signée entre le Ministère de la Santé et les 4 associations télématiques existantes en Wallonie, la convention sera finalement signée uniquement avec l'ALTEM pour une raison invoquée par le Ministère : les associations ne disposent pas encore d'un cadre formel de collaboration. Si la forme d'association de fait avait été choisie au départ pour démarrer cette collaboration entre les 5 associations (avec Bruxelles), le passage au statut d'asbl de leur structure faîtière (limité désormais à la Wallonie) devient un objectif afin de devenir un interlocuteur face aux autorités. Il s'agit pour les initiateurs de cette convention de « transformer le projet pilote FLOW en projet opérationnel viable de Serveur Santé Régional au niveau de la région wallonne » (Extrait de la convention).

²⁵⁸ Extrait de la convention Flow alpha – première phase signée entre l'ALTEM et le Ministère de la Santé en date du 18 Novembre 2005.

	Programme : RSW	Anti-programme
V1 9/11/2005 – 16/11/2005	A chef de projet + B proposition SSSRW	
V2 17/11/2006	A + C faitière + D ALTEM + E ACTH + F MEDITEL + G ANATEM + H S3 + I synergie Abrumet + J proposition révisée + K convention FLOW α 2006 + L SPF Santé	

FIGURE 45 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE DU RSW PENDANT LA PROBLEMATISATION

C'est le futur chef de projet qui problématise (arrêt des projets S3 et scission du programme Flow, besoin de partage d'informations²⁵⁹, qualités requises du système d'échange²⁶⁰, maîtrise des échanges par le corps médical, coût, dispersion des données et multiplication des initiatives²⁶¹ locales, régionales, fédérales, voire privées, etc.) et propose une solution aux représentants des associations de télématique locale, la création de ce Serveur de Soins de Santé Régional Wallon. Le projet est volontairement limité dans un premier temps aux échanges de données entre médecins (exclusion des autres professionnels de la santé).

Une première épreuve est passée, d'intéressement et d' enrôlement, dans l'accord entre les associations télématiques autour d'un projet commun et le soutien obtenu du SPF Santé dans le cadre du programme Flow α. Entre les deux premières versions (Episode 2/V1 et V2, voir annexe 4) la définition du scénario se modifie et les alliances se nouent entre ceux qui deviennent les porteurs du programme.

Les épreuves à passer qui sont projetées pour la suite concernent la question de l'adhésion des « futurs utilisateurs », épreuve qui a échoué pour les projets S3 suite à l'opposition des syndicats, et la transformation des projets-pilotes dispersés en un réseau santé régional opérationnel. Le dispositif prévu pour ce faire consiste en une étude de faisabilité quant à la reprise des résultats et du matériel issus des projets S3, étude à laquelle des experts (informatique) mais également des « futurs utilisateurs » volontaires sont impliqués à travers différents groupes de travail, et le développement d'un prototype.

²⁵⁹ Associée à l'augmentation de la prise en charge ambulatoire et à l'amélioration des échanges entre hôpitaux et médecins (rapport d'hospitalisation, antécédents) et entre médecins (dossier de garde).

²⁶⁰ Fluide, instantané, optimisé et le plus exhaustif possible, sécurisé.

²⁶¹ Dispersion d'initiatives qui impliquent des interfaces multiples pour le médecin.

5.2. L'ETUDE DE FAISABILITE DU RSW

Une ouverture vers d'autres alliés potentiels, futurs utilisateurs du RSW et informaticiens, est organisée à partir de groupes de travail encadrés par le chef de projet. Ils sont invités à participer à travers un appel diffusé par les associations de télématique.

5.2.1. L'APPEL A PARTICIPATION

Après validation de la convention FLOW α avec le Ministère de la Santé, les représentants des associations télématiques (les 4 présidents) diffusent un « appel à participation »²⁶² aux différents groupes de travail au travers de leurs associations, de la presse médicale et du site web hébergé temporairement sur le site web du CHU de Charleroi. Il s'agit d'intégrer des porte-parole, représentants des « futurs utilisateurs », pour débattre et définir « les objectifs d'échange de données médicales, en tirant les leçons des projets de recherche S3 » et « aboutir à un consensus sur ce que le Réseau Santé Wallon devrait vous offrir ».

Le nom du projet s'est distancé du S3 (Serveur de Soins de Santé) pour devenir le Réseau Santé Wallon.

L'appel à participation présente le projet RSW et appelle les acteurs de terrain, « pour ou contre », à rejoindre les groupes de travail mis sur pied pour œuvrer à sa définition. Les groupes de travail sont identifiés et donc les problématiques à traiter : Fonctions (services à offrir aux utilisateurs), Sécurité (sécurisation), Droits d'accès (données à partager et règles d'accès), Applications (évaluation de S3 et adaptations requises), Organisation (structure de pilotage), Financement (identification des ressources).

Ce document contextualise le projet en retraçant l'historique des projets d'échange de données médicales initiés par le SPF Santé depuis 2000 avec le programme FLOW et souligne l'importance de la maîtrise et du contrôle par les professionnels de santé de cette initiative (initié et contrôlé par les prestataires de soins). De plus, il affirme l'importance accordée au débat et à la concertation (ce qui était épinglé dans la précédente controverse) avec les médecins wallons, « futurs utilisateurs », pour définir les services et les contraintes du RSW. Une nouvelle qualité du RSW apparaît : sa transparence pour le médecin utilisateur... c'est-à-dire la non-perturbation du comportement habituel du médecin avec son DMI (contrairement aux applications web développées par les autorités).

²⁶² Extrait de l'appel à participation daté du 1^{er} janvier 2006 et signé par le chef de projet.

Le SPF Santé a transmis à la faîtière la propriété des résultats et du matériel issus des différents projets S3, ainsi que les contrats en cours avec des firmes informatiques privées (tunnel sécurisé, etc.), dont les coûts seront supportés par le SPF Santé pour l'année 2006. Le projet affiche sa volonté de tirer les leçons des projets S3 pour partir sur ces bases et d'utiliser Kmehr comme standard d'échange (issu d'un projet également soutenu par le SPF Santé).

L'appel introduit les associations de télématique médicale comme un acteur rassemblant les médecins généralistes, spécialistes et les hôpitaux autour de ces questions et annonce la création d'une structure faîtière au niveau de la Région Wallonne à partir des 4 associations existantes: ACTH (Charleroi), ALTEM (Liège), ANATEM (Namur) et MEDITEL (Verviers). Il souhaite que les zones non couvertes actuellement créent également des associations pour finalement couvrir toute la Wallonie.

On y apprend également une série d'attributions: le président (issu de l'ALTEM) de la structure faîtière de télématique médicale et le chef de projet (issu de l'ACTH) du Réseau Santé Wallon. D'autres personnes sont identifiées comme responsables d'un des groupes de travail.

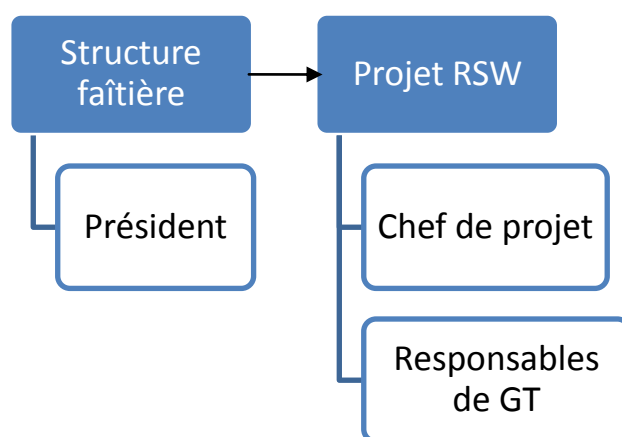


FIGURE 46 : PROTO-ORGANIGRAMME DE LA FEDERATION ET DU PROJET

5.2.2. LES DEBATS

Les débats autour du RSW se déroulent à la fois dans les groupes de travail et entre les porteurs du projet, notamment lors des réunions mensuelles « inter-asbl » de télématique.

Le travail d'intégration et de coordination entre les lieux de débats est réalisé par le chef de projet. Pour les groupes de travail, il n'existe pas de PV systématique des réunions.

C'est le chef de projet qui fait rapport de l'avancement des travaux lors des réunions désormais mensuelles de la faîtière et au Ministère de la Santé dans le cadre de la convention FLOW α . De plus, il fait état des discussions en cours dans d'autres instances où il est présent : Commission Télématicque, Groupe Vision de Be-Health...

5.2.2.1. LA DEFINITION DE LA FEDERATION ET DE SA LEGITIMITE

La relation entre le RSW et la fédération²⁶³ des associations télématicques existantes se qualifie progressivement. Ce faisant, la fédération elle-même se définit.

Au début de l'épisode, les associations de télématicque locale sont présentées comme représentants les médecins généralistes et spécialistes et les hôpitaux autour de la télématicque médicale. La question de la représentativité des associations télématicques existantes, et donc de la fédération, est posée en réunion inter-asbl²⁶⁴ et une première réponse est apportée : les associations représentent à ce moment-là 49,5% des lits hospitaliers en Wallonie, en soulignant que de nouvelles affiliations et contacts sont en cours.

Les questions de la représentativité de l'inter-asbl et de sa légitimité (en tant que fédération des acteurs du terrain et pilote du RSW) sont définies par une relation en cascade avec les associations de télématicque médicale, qui elles-mêmes représentent les établissements de soins et les médecins d'une zone géographique. Les Conseils d'Administrations (CA) des associations de télématicque médicale envoient des représentants au CA de la structure faîtière.

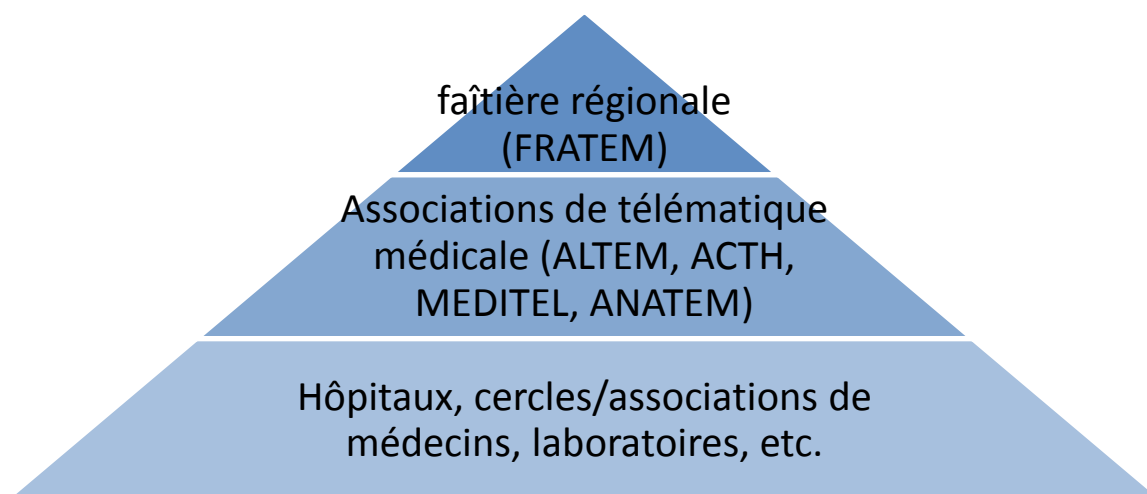


FIGURE 47: REPRESENTATIVITE EN CASCADE DE LA FEDERATION

²⁶³ Avant d'être appelée FRATEM, elle a été tout d'abord présentée comme la « faîtière » ou « l'inter-asbl ».

²⁶⁴ Extrait du PV de la réunion inter-asbl du 16 janvier 2006.

La structure faîtière se dote d'un nom, la FRATEM : Fédération Régionale des Associations de Télématic Médicale et les affiliations de nouveaux membres dans les associations locales continuent (élargissement).

La FRATEM se dote d'un secrétariat et commence à travailler sur ses statuts²⁶⁵ (asbl).

Un site internet est ouvert, hébergé dans un premier temps sur le site du CHU de Charleroi. Les documents y sont mis à disposition (PV, rapports, etc.). Le site internet est ensuite pris en charge par le secrétariat de la faîtière et installé sur une adresse spécifique (www.reseausantewallon.be).

5.2.2.2. LA COMPOSITION DES GROUPES DE TRAVAIL

La composition des groupes de travail est variable et le débat va également porter sur la qualité des personnes présentes dans certains groupes.

Au niveau de la participation aux groupes de travail, il y a à ce moment 69 personnes inscrites et une centaine qui demandent à être tenues informées des avancements (contacts). Toutes les provinces de Wallonie sont représentées (sans indication chiffrée) sauf la province du Luxembourg, et l'association télématicque bruxelloise est associée aux débats.

La question de l'implication de non-médecins dans les groupes de travail est posée²⁶⁶, notamment en ce qui concerne les informaticiens présents en majorité dans certains groupes : sécurité et applications. Le lien entre ces informaticiens et les hôpitaux participants est clarifié.

5.2.2.3. LES FONCTIONS DU RSW

En définissant les fonctions du RSW, ce sont les compétences et les frontières du RSW qui se dessinent.

Lors des premières réunions du GT fonctions, le chef de projet propose de lancer une enquête par questionnaire « sur les fonctions souhaitées par les utilisateurs ». Sa version du questionnaire est très légèrement amendée et envoyée le 1^{er} mars 2006²⁶⁷ aux « partenaires du projet », à partir de la liste « des personnes qui ont manifesté le souhait d'être tenues informées des suites du projet suite à l'appel à participation » et « reprises

²⁶⁵ L'asbl est constituée en mai 2008.

²⁶⁶ PV du CA de la FRATEM de mars 2006.

²⁶⁷ Enquête transmise sur les « fonctions souhaitées par les utilisateurs » par le Groupe Fonctions.

dans la liste 'Contacts' » visible sur le site internet (transparence). La participation d'autres volontaires reste ouverte.

Le questionnaire reprend quelques éléments et définitions (RSW, DMI, accrédité, professionnel de la santé, dossier central, dossier patient, serveur émetteur, poste client) puis propose de noter sur dix les affirmations qui sont énoncées et qui présentent les principes du système et de son fonctionnement.

En introduction du questionnaire et à travers les affirmations proposées à l'évaluation, c'est une définition du RSW qui est détaillée, c'est-à-dire la réponse proposée aux incertitudes, les principes fondateurs, les arguments en faveur du scénario.

La présentation du projet insiste sur une participation volontaire des médecins (pas d'obligation). La question de la gestion des accès inclut la vérification de la qualité de médecin (rôle de certification de l'inter-asbl ou de l'Ordre), la notion de « relation thérapeutique » (médecin-patient), la gestion du consentement des patients, l'utilisation d'un DMI accrédité (ou d'une interface web en transition), d'un traçage des accès (rôle du système) et d'un contrôle par les pairs via l'historique des accès (rôle des pairs). La sécurisation est abordée avec des mécanismes « adéquats » de cryptage, une connexion sécurisée entre le serveur central et les autres serveurs (hôpitaux) ou postes client (médecin généraliste). L'identification du patient repose sur un numéro unique national dont la création n'est pas encore concrétisée. Des garanties sont annoncées quant à la qualité du système : inaltérabilité et non-répudiation des données échangées, disponibilité de l'infrastructure centrale, affichage exhaustif des données, niveau de performance suffisant. Par contre, le RSW n'est pas responsable de la disponibilité des serveurs émetteurs et ne garantit pas l'exhaustivité des données. En effet, la présence d'un document dans la liste (index) nécessite une démarche de déclaration et le patient peut refuser la mise à disposition de certaines données. Dans le cadre de cette gestion des accès différenciés, le RSW ne donne accès qu'à la liste de documents pour lesquels l'utilisateur dispose d'un droit d'accès. Les documents restent sur les serveurs hospitaliers ou sont stockés sur le serveur du RSW (pour les documents des médecins généralistes). Une copie d'un document est transmise à l'utilisateur (via son poste client) s'il le sélectionne dans la liste (requête au serveur émetteur via le serveur central RSW). Le RSW ne gère pas l'archivage des documents qui reste de la responsabilité des émetteurs. A terme, le projet souhaite intégrer une messagerie médicale (réduction des coûts par rapport aux messageries actuelles) et proposer un système d'alerte et de suivi. L'accès du patient est également évoqué, à l'historique des accès, et même aux documents. Il a un rôle par rapport aux autorisations d'accès aux documents et à la gestion des accès des médecins (ajouter ou éliminer un lien thérapeutique).

Des distinctions sont posées entre les DMI qui peuvent utiliser le système et ceux qui ne peuvent pas à travers une accréditation par le RSW (sorte d'homologation distincte de celle organisée par le SPF Santé, basée sur des normes de qualité minimales).

Dans un premier temps, les prestataires de soins autres que les médecins sont exclus (mais l'ouverture est possible à terme). De même, le besoin de partage d'information est retraduit dans le cadre exclusif de la continuité des soins et un cloisonnement est annoncé avec les autres initiatives fondées sur d'autres finalités (BeHealth, Carenet) ou pour d'autres types de données (administratives). Il est également exclu tout outil d'analyse de l'information médicale. Dans le cadre de l'approche pragmatique annoncée afin de rendre le projet opérationnel (passage des projets-pilotes à un projet opérationnel), les fonctionnalités sont volontairement limitées et les cas isolés, particuliers ou trop sensibles sont éliminés.

L'enquête est dépouillée²⁶⁸ en mars 2006 et les résultats sont publiés sur le site web. Les débats principaux (écart dans l'évaluation des affirmations) portent selon le chef de projet sur la place du médecin et du patient concernant l'accès aux données. Il est également souligné l'importance de demander l'avis de l'Ordre des Médecins et de représentants des patients. Certains de ces débats doivent être approfondis dans le groupe « Droits d'accès ».

5.2.2.4. LA GESTION DES ACCES ET DE L'IDENTIFICATION, ET LA VIE PRIVEE

Tenant compte de l'échec des projets S3 antérieurs, les épreuves identifiées pour ce projet consistent à la fois en l'adhésion des « futurs utilisateurs » et également en l'obtention de l'approbation de l'Ordre des Médecins et de la Commission pour la Protection de la Vie Privée. La préparation de cette dernière épreuve, ou de cette double épreuve, d'adéquation du projet à ces législations et recommandations, est en partie déléguée au Groupe de Travail Droits d'accès (puis au GT Vie privée qui prolonge les travaux).

La question de l'utilisation de la signature électronique (exigence posée par l'Ordre des Médecins et rapportée par le GT droits d'accès) fait débat au sein du groupe « Sécurité » qui considère que c'est « impraticable en milieu hospitalier et largement au-dessus des exigences légales » (Extrait du PV de la réunion inter-asbl de mars 2006). Le groupe « Droits d'accès » propose dès lors « de gérer les accès en 'bon père de famille' : une signature commune serait déléguée au médecin-chef » (op.cit.). Au niveau de l'authentification des médecins généralistes, l'utilisation de la carte électronique pose

²⁶⁸ PV de la réunion inter-asbl de mars 2006.

également question. Le groupe réfléchit à la possibilité de mettre en place un système de certification (parrainage en cascade par les pairs), équivalent à celui qu'elle gère dans le cadre de la messagerie médicale sécurisée.

La faïtière reçoit un courrier de la commission télématique de l'Ordre des Médecins qui la convoque en décembre pour aborder notamment les questions de l'utilisation des cartes d'identité électroniques ou du cryptage. A l'époque, l'Ordre des Médecins a lancé le projet de carte électronique pour les médecins. Toutefois pour les porteurs du RSW, le système est peu étendu et présenté comme peu fiable (un médecin décédé est toujours actif). L'option, mentionnée, n'a donc pas été retenue comme réaliste dans le cahier des charges, même si elle n'est pas totalement écartée.

La question de l'accès du patient aux documents médicaux le concernant à travers le RSW est autorisé via un médecin tel que recommandé par l'Ordre des médecins, et non en direct comme le prévoit la loi.

Au niveau des exigences associées à la vie privée, le RSW est confronté à des exigences différentes de la loi et de l'Ordre des médecins. Il est donc amené à se positionner et choisit parfois une option alternative.

	Loi	Ordre	RSW
Authentification du médecin	eID	Carte professionnelle (en projet)	Certification par les pairs
Signature électronique		Signature de chaque document	« bon père de famille » et délégation au médecin-chef
Accès du patient aux documents médicaux	Direct	Via le médecin	Via le médecin

TABLEAU 5 : EXIGENCES DES AUTORITES ET RSW

Le chef de projet annonce en mai 2006 que le groupe « Accès » avance bien, sans trouver d'obstacles légaux.

Dans les discussions des groupes de travail sur les droits d'accès et sur la sécurité apparaît la question de l'identification du patient. Le collectif souhaite utiliser le NISP. Toutefois, aucune structure étatique n'est à ce moment-là chargée d'attribuer les NISP aux patients. Dans un premier temps, ils proposent d'utiliser le numéro du Registre

National en attendant que ce numéro santé soit mis en place par l'autorité compétente²⁶⁹.

Toutefois, l'usage du numéro de Registre National n'est pas une solution simple en l'état actuel (avis de la CPVP antérieur à BeHealth et demande d'autorisation nécessaire pour le stockage de ce numéro) et ne convient pas à différentes associations médicales (qui se réfèrent à la position du Conseil National de l'Ordre des Médecins). Le rapport évolue en mentionnant l'idée d'un numéro de santé unique, distinct du NRN. C'est ainsi que sous le premier paragraphe apparaît le paragraphe suivant : « Si aucun numéro national n'était mis à notre disposition, nous développerons un numéro santé régional respectant les principes proposés par la Commission Télématicque fédérale pour le numéro de santé national » (Extrait du rapport final intitulé « Spécifications fonctionnelles et techniques », cahier des charges du RSW). Il s'agit de mettre en place un système de transformation du numéro de Registre National à travers un algorithme irréversible (tel qu'identifié dans le projet de la Commission Télématicque) à l'entrée de leur dispositif informatique. De la sorte, l'index hébergé sur le serveur du réseau et reprenant la liste des documents disponibles pour un patient (identifié par son numéro RSW) ne peut en aucun cas être lié au numéro du RN de ce même patient. La transformation est prévue à la volée à partir de la lecture du numéro NISS du patient à l'entrée du dispositif.

	Option 1	Option 2	Option RSW
Identifiant du patient	NISP	RN/NISS	N° RSW
Dispositif	Inexistant	eID – carte SIS	Algorithme irréversible de transformation du NISS à l'entrée du RSW
Porteur	CPVP	BCSS – e-Gov	FRATEM

TABLEAU 6 : RECAPITULATIF DES OPTIONS RELATIVES A L'IDENTIFIANT DU PATIENT

5.2.2.5. LES RESULTATS DES PROJETS S3

Le projet S3 dont la propriété a été cédée à la FRATEM est scindé et chaque partie traitée séparément pour finalement aboutir à un abandon complet.

²⁶⁹ « Lors de cette inscription, on enregistre le numéro de Registre National (sous réserve d'acceptation par la commission de la vie privée). Lorsqu'il existera, c'est le numéro santé national qui sera enregistré » (Extrait d'un premier draft du rapport final intitulé « Spécifications fonctionnelles et techniques », cahier des charges du RSW).

Le nom du projet s'est dès le départ distancé du S3 pour devenir le Réseau Santé Wallon. Les résultats de S3 disparaissent complètement dans le questionnaire à propos des fonctions du RSW qui parle désormais du serveur RSW.

Les résultats des projets S3 cédés par le SPF Santé sont analysés distinctement: le hardware est qualifié d'obsolète (serveur S3), le logiciel doit être copié en 3 exemplaires pour archive et évaluation (SPF Santé, réseau bruxellois et GT Application), les données présentes sur le serveur sont rendues aux émetteurs et supprimées du serveur S3 alors hébergé au CHR Huy.

Il est prévu²⁷⁰ de revoir le contrat de cession de S3 rédigé par le SPF Santé car une clause y fait référence à BeHealth, ce qui soulève un risque de « confrontation avec les représentants de l'Ordre ».

En mai 2006²⁷¹, le groupe « Applications » a évalué le contenu du logiciel S3 « qui se limite à un index patient, une liste de médecins, une association médecin/patient et aucune gestion de droits » et décide de l'abandonner et de mettre fin à la collaboration avec la société privée associée en soulignant leur mauvaise volonté car développant un produit concurrent.

Les contrats avec les sociétés privées issues des projets S3 sont remis en question. Les solutions privées, sous contrat dans le cadre des projets S3 (maintenance du serveur, tunnels sécurisés) ou autres (DMMG²⁷², messagerie sécurisée), sont présentées comme très coûteuses par le chef de projet, par rapport au RSW qui peut intégrer ces applications à moindre coût. Dans le rapport intermédiaire²⁷³ transmis au SPF Santé, il est annoncé que les contrats hérités avec les résultats des projets S3 ne seront pas renouvelés.

Suite à l'abandon des résultats des projets S3, de nouveaux éléments sont introduits. Le prototype S3 est remplacé par un prototype RSW installé au CHU de Charleroi (développeur, SIM, serveur). Un nouveau 'cœur' du RSW est prévu à partir d'une adaptation du SIM (système d'information médicale) du CHU de Charleroi²⁷⁴. Le groupe « Applications » a pour objectif de documenter ce travail (développement de web services intitulé 'PutTransaction' et 'PutTransactionHeader'). Le développement en question va être réalisé par un développeur du CHU de Charleroi, à titre privé. Le

²⁷⁰ PV de la réunion inter-asbl d'avril 2006.

²⁷¹ PV de la réunion inter-asbl de mai 2006.

²⁷² Projet de Dossier médical de garde développé en partenariat entre MEDITEL et une société privée.

²⁷³ Rapport intermédiaire Flow Alpha phase 1 – daté du 22 février 2006 et signé par le chef de projet.

²⁷⁴ Ce nouveau 'cœur' est offert par le CHU de Charleroi (cœur RSW première version), il intègre les développements réalisés lors de la période S3 et adaptés par ses développeurs. Cette base est ensuite retravaillée par les développeurs des hôpitaux de Tournai dans le cadre de l'accord défini.

serveur S3 installé à Huy va être arrêté et le nouveau prototype va être développé sur le serveur du CHU de Charleroi. Les contrats privés géraient la sécurisation du prototype S3, une nouvelle sécurisation des connexions serveur central (RSW) – hôpitaux est en cours de développement et les communications entre le serveur (S3) et les médecins généralistes sont arrêtées.

	Prototype S3	Prototype RSW
Hardware (serveur)	Obsolète	Serveur RSW (CHU Charleroi)
Logiciel (cœur)	Index patient, liste de médecins sans aucune gestion des accès	Cœur RSW à partir du SIM du CHU de Charleroi
Contrats (firmes privées)	Coût trop élevé, mauvaise volonté (produits concurrents)	Aucun, développeur CHU et informaticiens des hôpitaux, tunnel sécurisé du RSW

TABLEAU 7 : RECAPITULATIF DES DISTINCTIONS ENTRE S3 ET RSW

5.2.2.6. LA RECHERCHE DE FINANCEMENT

Durant cette période, certaines relations particulières sont recherchées, à travers lesquelles le RSW peut obtenir à la fois une reconnaissance officielle et des moyens financiers. Il y a déjà le SPF Santé (où les conventions doivent être renouvelées), la Région Wallonne apparaît comme un second partenaire potentiel.

Pour le financement du RSW, des pistes sont explorées vis-à-vis de la Région Wallonne. Afin d'introduire un projet réaliste à financer, la suite du développement du RSW est découpée en 2 phases : tout d'abord la création des connexions avec les DMI hospitaliers, ensuite la création des connexions avec les DMI des médecins généralistes. Cette distinction est intégrée dans le projet de convention avec la Région Wallonne.

Phase 1	Phase 2h	Phase 2g
Faisabilité (prototype)	Connexions des DMIh	Connexion des DMIG

TABLEAU 8 : PLAN DE DEVELOPPEMENT DU RSW

Une nouvelle convention Flow α est définie et signée avec le Ministère pour 2007.

5.2.2.7. LA COLLABORATION INFORMATIQUE

Une extension du RSW par dédoublement est discutée. Un clone du RSW est livré aux hôpitaux de Tournai pour la création du Réseau Santé Tournaisien en échange de développements informatiques (convention négociée entre les parties).

Dès mars 2006, une demande émane des hôpitaux de Tournai de « cloner le serveur S3 à des fins de développement en interne ». Les hôpitaux de Tournai, qui sont dans un processus de rapprochement en bassin de soins, souhaitent pouvoir utiliser le squelette du RSW (clone du serveur) pour permettre l'intégration de leurs dossiers médicaux informatisés internes (au travers des passerelles). Les questions de la publication du code et des règles juridiques associées aux licences 'open source' sont posées. Des renseignements doivent être pris pour évaluer la manière de procéder. « Le code est en principe la propriété de l'inter-asbl, proposition est faite d'en publier le code. Il y a lieu de s'assurer au préalable qu'il n'y a pas de problème juridique à sa publication. Une forme de licence « GPL » paraît toutefois indiquée pour éviter que quelqu'un se l'approprie par la suite » (Extrait du PV 23 mars 2006).

En juin 2006²⁷⁵, l'UMT (Union médico-hospitalière du Tournaisis) est invité lors de la réunion de la faïtière pour discuter des possibilités de rejoindre la fédération régionale de télématique et s'impliquer dans le projet Réseau Santé Wallon. Cela permet d'étendre la représentativité de la FRATEM sur un territoire non couvert (il reste encore la province du Luxembourg et les régions de Mons, La Louvière et Mouscron). L'UMT rejoint la FRATEM et s'implique dans le développement du RSW (révision du code).

Un accord tripartite va être rédigé entre les hôpitaux de Tournai, le CHU de Charleroi et la faïtière pour une cession du code contre développement informatique (sur le cœur du RSW).

5.2.2.8. LA RELATION AVEC ABRUMET

Alors qu'Abrumet est associé depuis le départ aux débats entourant le RSW, le réseau bruxellois (FLOW β) choisit une approche différente. Il s'éloigne des principes du RSW et recherche une solution privée pour laquelle ils ont obtenu une promesse de financement de la Région Bruxelloise. Leur cahier des charges est la définition de leurs exigences par rapport à cette solution privée, à partir duquel un appel d'offres est lancé.

5.2.2.9. LA MENACE BEHEALTH ?

Le chef de projet, membre de la Commission Télématicque (SPF Santé), fait part à la réunion mensuelle de la FRATEM des informations reçues au sujet de BeHealth lors de la réunion du 21 novembre 2006. A la fin de la réunion, ils ont été informés que des décisions ont été prises en Conseil des Ministres pour lancer la création de BeHealth (en tant qu'organisme) et que le comité sectoriel santé sera finalement une extension du

²⁷⁵ PV de la réunion inter-asbl de juin 2006.

comité sectoriel sécurité sociale (CPVP). Le chef de projet souligne qu'aucune information ou concertation n'a eu lieu avec le groupe Vision de BeHealth instauré par le ministre et dont il fait partie en tant que représentant de la Commission Télématicque. C'est l'INAMI qui financera principalement BeHealth. Lui-même ainsi que le professeur de droit du Centre de Recherche Informatique et Droit se sont indignés de ces décisions. Il exprime ses craintes²⁷⁶ par rapport au projet RSW face à BeHealth. BeHealth risque d'après lui de devenir incontournable car toute la partie administrative avec les Mutuelles et l'INAMI est en route et basée sur « l'identification des médecins par leur carte d'identité électronique ». BeHealth devrait également fournir l'accès à « l'identifiant santé via un web service ».

Toutefois, le chef de projet propose que les médecins s'unissent dans le projet RSW (rencontre à prévoir avec l'Ordre et les syndicats) pour concentrer leur énergie, non pas sur l'opposition, inutile d'après lui parce que face à un projet imposé par la loi et qui se développe autour de la sécurité sociale (données médico-administratives), mais sur le partage des données médicales afin de devenir « un partenaire incontournable » et de garder « le contrôle des données nécessaires à la continuité des soins ».

	BeHealth	RSW
Acteurs	Conseil des Ministres, INAMI, Mutuelles	Associations de télématicque médicale, médecins et hôpitaux
Modalité d'action	Imposé par la loi, contrainte	Concertation
Types de données	Médico-administratives	Médicales
Espace d'échange	Sécurité sociale	Continuité des soins

TABLEAU 9 : POSITIONNEMENT DU RSW PAR RAPPORT A BEHEALTH

5.2.3. RETOUR SUR LA PHASE DE DEFINITION PARTICIPATIVE

Lors de cette période (V3 à V4 dans le graphe), l'extension du soutien au RSW amène l'ouverture de débats sur toute une série de sujets. Ce faisant, le scénario se clarifie et se formalise. Il se distingue des autres scénarios ou options.

²⁷⁶ « La loi (via la commission vie privée – comité sécurité sociale) va nous imposer d'utiliser l'identifiant santé national. L'identifiant santé national sera obtenu en ligne en faisant appel à un web service central soumis à autorisation (cfr. rapport HepiGo transmis par ailleurs). Il faudra donc s'inscrire à BeHealth pour disposer de l'identifiant santé permettant le partage de données de santé. (...) A mon avis, l'outil proposé sera accompagné d'un arsenal législatif / réglementaire qui bloquera les alternatives éventuelles. Construire le RSW indépendamment de BeHealth va devenir de plus en plus problématique » (Extrait d'un e-mail du chef de projet daté du 22 novembre 2006).

Des porte-paroles des futurs utilisateurs sont intégrés dans les groupes de travail et une concertation plus large a été menée via l'enquête sur les fonctions du RSW.

Les résultats de S3 ont été décortiqués et évalués pour mener à un abandon.

Certains débats se déplacent d'un groupe à l'autre et d'autres ont lieu au sein des réunions mensuelles « inter-asbl ». Toutefois tous les prolongements ou réouvertures de débats ne sont pas toujours autorisés par le chef de projet. En effet, la présentation des résultats des travaux amène régulièrement des demandes de précisions et des débats sur les questions des droits d'accès (délégation, patient, information des révocations, procédure de certification...), de leur gestion (monitoring, création du lien thérapeutique (en lien avec le Dossier Médical Global, carte d'identité)), et de la sécurité. A plusieurs reprises, le chef de projet clôt les débats qui apparaissent dans certains groupes de travail ou lors des réunions de la faïtière en se référant aux décisions prises par les groupes de travail en charge des matières²⁷⁷.

	Programme : RSW	Anti-programme
V2 17/11/2006	A + <input type="checkbox"/> C faïtière + <input type="checkbox"/> D ALTEM + <input type="checkbox"/> E ACTH + <input type="checkbox"/> F MEDITEL + <input type="checkbox"/> G ANATEM + <input type="checkbox"/> H S3 + <input type="checkbox"/> I synergie Abrumet + <input type="checkbox"/> J proposition révisée + <input type="checkbox"/> K convention FLOW α 2006 + <input type="checkbox"/> L SPF Santé	
V3 01/01/2006	A + C + D + E + F + G + H + I + K + L + <input type="checkbox"/> M projet RSW + <input type="checkbox"/> N appel à participation + <input type="checkbox"/> O site internet provisoire (CHU Charleroi)	
V4 16/01/2006 – 26/10/2006	A + C [FRATEM + CA + réunions mensuelles] + D + E + F + G + H [hard + soft + serveur + contrats] + I + K + L + M + N + <input type="checkbox"/> P Groupes de travail [6] + <input type="checkbox"/> Q liste contacts [100] + <input type="checkbox"/> R convention FLOW α 2007 + <input type="checkbox"/> S hôpitaux [49,5%] + <input type="checkbox"/> T Associations médecins généralistes + <input type="checkbox"/> U site internet	<input type="checkbox"/> M Ordre ? + <input type="checkbox"/> W CPVP ? + <input checked="" type="checkbox"/> X futurs utilisateurs ?

FIGURE 48 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE DU RSW DURANT LA DEFINITION

Le cahier des charges est à cet égard une preuve (régulièrement brandie par la suite) de l'existence de débats et de leur clôture.

²⁷⁷ « (le chef de projet) apporte les éclaircissements demandés en précisant que toutes ces questions ont été débattues et tranchées dans leurs GT respectifs, et que par ailleurs le débat doit rester, en son état actuel, focalisé sur les questions de principe, et pas encore sur les modalités pratiques d'application et les détails organisationnels » (Extrait du PV du groupe « Organisation » du 25/09/2006).

5.3. LE CAHIER DES CHARGES

L'objectif des débats engagés dans les groupes de travail est d'aboutir à des décisions sur la définition du RSW et les inscrire dans un rapport, le cahier des charges du RSW. Il est prévu ensuite de transmettre ce cahier des charges aux différentes associations professionnelles médicales (Ordre des Médecins, Fédérations des médecins généralistes, Conseil Wallon des Etablissements de Soins) pour validation.

Le rapport final est intitulé 'Spécifications fonctionnelles et techniques'. Il y a plusieurs versions successives du rapport car il est construit au fur et à mesure sur la base des conclusions des différents groupes de travail. Il s'agit à la fois d'un processus de définition et d'évaluation du scénario qui clôture les débats sur les sujets abordés. Les auteurs de ce rapport sont énumérés nominativement, il s'agit des participants aux groupes de travail.

L'intégration des conclusions des différents groupes dans le rapport final est présentée par le chef de projet comme complexe²⁷⁸ car ayant des implications respectives.

Présentant le rapport provisoire (v0.3) soumis aux participants des groupes de travail pour validation, le chef de projet souligne les nombreux débats qui ont eu lieu et le travail réalisé pour donner une cohérence à l'ensemble²⁷⁹.

Ce rapport explicite la problématisation : contexte historique, le pourquoi d'un réseau santé wallon. Cette problématisation se stabilise progressivement à travers les écrits. On

²⁷⁸ « Nos groupes de travail sont très interdépendants, et il est vite apparu hasardeux de clôturer les travaux d'un groupe avant que certains sujets soient traités en profondeur par d'autres. Lors des analyses détaillées, de nouvelles questions émergent et remettent parfois en question certains postulats de départ. Nous risquons donc de produire toute une série de documents amenés à se chevaucher, voire à se contredire partiellement. Je propose donc de nous concentrer sur un rapport final unique qui intègre les résultats de nos 6 groupes et de le raffiner au fur et à mesure de nos progrès » (Extrait d'un e-mail du chef de projet vers les membres de la faïtière daté du 16 août 2006 auquel est associé une version 0.0 du rapport final qui reprend les conclusions des groupes « Fonction » et « Droits d'accès »).

²⁷⁹ « Un de nos plus grands challenges a été de dégager un consensus entre des positions parfois très divergentes. Nous avons intégré fidèlement dans le document chacune des positions adoptées au final au sein de chacun des groupes de travail. Le document s'est enrichi de quelques raccords permettant d'assurer la cohérence entre chacune de ces réflexions. Nous vous demandons de bien vouloir relire ce document et de nous dire si vous cautionnez la partie à laquelle vous avez participé. Il ne s'agit plus de remettre sur la table les débats qui ont déjà eu lieu, mais de relever les erreurs ou oublis éventuels par rapport aux conclusions de ces débats » (Extrait d'un e-mail du chef de projet, daté du 9 octobre 2006 et envoyé à la liste des personnes ayant demandé à être informé ou ayant participé aux groupes de travail avec en annexe la version 0.3 qui reprend les conclusions des groupes « Fonctions », « Droits d'accès », « Sécurité » et « Organisation »).

la retrouve telle quelle dans d'autres documents par la suite et sur le site internet. La définition du RSW et de ses composants, ainsi que leurs relations sont présentées.

La dernière version du rapport final « Spécifications fonctionnelles et techniques » est datée du 28 novembre 2006 et introduite avec une problématisation et la présentation de la solution²⁸⁰.

Le rapport présente la FRATEM et sa position de pilote du RSW. Un conseil d'administration « officieux » (l'asbl est en cours de constitution) supervise le projet.

De même, la démarche suivie, participative, est rappelée : six groupes de travail (25 réunions, 100 participants) ouverts aux volontaires²⁸¹ sur la base d'un appel à participation largement diffusé, liste de contacts mobilisés pour la validation et compromis pour aboutir à la définition fonctionnelle et technique du RSW.

La définition fonctionnelle et technique du RSW reprend les résultats des groupes de travail. Le rapport crée une distinction entre des spécifications fonctionnelles (finalités, pilotage, patient, professionnel de la santé, sécurité, fonctions) et des spécifications techniques (sécurité, infrastructure, modèle de données, fonctions du serveur central, fonctions du DMI, web services Kmehr) en ajoutant une dernière partie sur le financement (faisabilité, stratégie de développement, postes à financer, sources de financement, retour sur investissement).

Le respect de la vie privée et des droits des patients par le projet est souligné et la rédaction d'un règlement vie privée ainsi que la mise en place d'un comité de

²⁸⁰ « Le citoyen wallon s'intègre inexorablement dans la Société de l'Information. Au travail, dans la vie quotidienne; pour gérer son compte en banque, réserver un hôtel, trouver l'âme sœur,... l'outil informatique se fait chaque jour de plus en plus présent. Le citoyen belge ne pourra d'ailleurs bientôt plus échapper à la carte d'identité électronique qui matérialisera son existence obligatoire dans le monde cybernétique. Qu'on le déplore ou qu'on s'en félicite, le monde de la santé n'échappe pas à cette évolution.

La politique de la santé qui promeut l'échelonnement, l'intégration hospitalière au sein des bassins de soins et le raccourcissement des hospitalisations accroît chaque jour le besoin d'une communication immédiate et toujours plus poussée entre les professionnels de la santé.

Le projet de Réseau Santé Wallon vise à faciliter et encadrer ce processus de manière sage et posée.

Nous sommes conscients que tous les citoyens et tous les professionnels de la santé ne sont pas prêts à accompagner ce changement culturel. Nous sommes conscients des risques relatifs à la protection de la vie privée et du secret médical. C'est pourquoi notre projet visera un objectif raisonnable ayant reçu l'assentiment d'une frange la plus large possible de la communauté médicale.

L'interconnexion des DMI existants constitue à nos yeux un pas suffisamment grand que pour apporter un bénéfice aux soins du patient et suffisamment petit que pour ne pas impliquer des bouleversements techniques, organisationnels ou culturels insurmontables.

Quand le premier pas aura été franchi, les suivants suivront naturellement... » (Préambule du rapport).

²⁸¹ Médecins (généralistes ou spécialistes), membre du conseil médical d'un hôpital, directeur médical ou général d'un hôpital, membre d'une association professionnelle médicale, responsable informatique d'un hôpital, expert du domaine.

surveillance indépendant sont prévus. Le patient est présenté comme la « pierre angulaire » du système, sans l'accord explicite duquel aucun échange ne peut avoir lieu. Il pourra également vérifier les accès des professionnels à son dossier et modifier les liens thérapeutiques actifs ou la disponibilité des documents via un médecin.

Au niveau de la sécurité, le rapport énonce les besoins et les risques identifiés ainsi que la politique de sécurité mise en œuvre pour y répondre et les modalités techniques (dans la seconde partie). La confidentialité des données échangées est garantie par une double sécurisation : tunnel sécurisé et connecteurs (embarquant des clés et certificats). De plus, tous les accès sont tracés.

Les fonctions du RSW sont précisées et définies : gestion des annuaires (patient, professionnel), gestion des droits d'accès (profils, liens thérapeutiques, historique), liste les documents déclarés et exportés (index), hébergement de certains documents (pour les MG ne disposant pas de serveur), consultation des documents depuis le DMI, système de notification (document disponible pour un patient) et d'alertes (hospitalisation, décès,..), interface web simplifiée pour les médecins ne disposant pas de DMI. De même, les fonctions attendues des DMIh (hôpitaux) et DMIG (médecins généralistes) sont précisées.

La problématisation et la définition d'une solution (principes, entités, répartition des compétences, dispositifs) qui a évolué à travers l'élargissement des entités intéressées et les débats ouverts (GT), et la légitimation des porte-parole et des choix (concertation, représentativité, consensus) sont inscrits dans ce rapport qui clôture des débats. Le rapport énonce ce qu'est le RSW et ce qu'il n'est pas, ce qu'il fait et ce qu'il ne fait pas, les entités participantes et leurs compétences, et celles qui sont exclues. Il est régulièrement utilisé par la suite pour clore les débats sur les différentes thématiques (rappel du jugement antérieur). L'épreuve principale projetée ici (pour la suite) est de convaincre la communauté médicale et de faire accepter le projet par l'Ordre des médecins et la Commission de Protection de la Vie Privée.

De nombreux arguments sont inscrits dans ce rapport, à destination des publics à intéresser.

5.4. LE PROTOTYPE DE DEMONSTRATION ET LA PATIENTE FICTIVE

La démonstration de la faisabilité du projet dépasse la définition participative du cahier des charges (capacité de concertation). Il s'agit de démontrer que le projet peut devenir opérationnel et ainsi intéresser de nouveaux alliés. Ces deux éléments représentent les résultats tangibles de la première phase de développement. Les liens avec les hôpitaux

participants se renforcent à travers les connexions informatiques de leurs serveurs avec le cœur du RSW.

En parallèle des travaux précités, les développeurs (informaticiens de différents hôpitaux qui ont participé à l'évaluation de S3 dans les groupes de travail) mettent au point le prototype RSW. Le cœur du RSW (code) développé à partir du SIM de Charleroi est annoncé opérationnel pour début octobre 2006. Suite à la fin des contrats avec les sociétés privées qui réalisaient notamment la sécurisation des échanges, de nouveaux tunnels sécurisés sont mis en place avec les serveurs des hôpitaux ; 4 sont connectés, 14 sont en attente. Des tests sont réalisés sur les web services.

C'est à partir de mars 2007 que les membres de l'équipe RSW disposent d'un prototype permettant de réaliser des démonstrations 'live' : à partir des serveurs hospitaliers et d'un logiciel de gestion de dossiers médicaux de médecine générale. Le prototype ne permet pas de gérer au départ les aspects de sécurisation (authentification, gestion des accès,...) qui sont en cours de développement, d'où l'utilisation de patients fictifs.

Au-delà des connexions informatiques (ça fonctionne), l'utilité du RSW en tant que support de la continuité des soins est démontrée à travers le récit attaché à la patiente fictive afin de convaincre les partenaires actuels (SPF Santé, hôpitaux, etc.) et potentiels (associations de médecins, responsables politiques).

Le prototype mobilise une patiente fictive, appelée Toudi Sulvoye. Comme son nom en wallon l'indique, cette dame, représentante en produits régionaux, parcourt les routes de la Wallonie pour vendre ses produits. Différents accidents et problèmes de santé l'amènent à réaliser des examens ou subir des interventions dans différents hôpitaux et auprès de différents médecins généralistes de Wallonie. A travers l'histoire racontée par les démonstrateurs, différents documents liés à des soins sont attachés à Toudi Sulvoye et consultés par les personnages (les démonstrateurs) qui la rencontrent dans le cadre d'un traitement ou d'un suivi. Certains de ces documents sont créés en direct (consultation de la patiente) et mis à disposition des autres intervenants via le RSW en temps réel.

5.5. LES DEMONSTRATIONS

Pour clôturer cette première phase de développement du RSW (définition et faisabilité), un événement est organisé. Les différents résultats y sont présentés à un plus large public et aux partenaires, afin de confirmer ou d'éveiller leur intérêt, tout en clôturant les débats sur les points antérieurement débattus. Ensuite, de nombreuses démonstrations sont réalisées durant l'année 2007 (et encore par la suite) afin de présenter le projet à de nouveaux soutiens ou partenaires potentiels.

5.5.1. LA PREMIERE DEMONSTRATION OFFICIELLE

Pour la première présentation officielle du RSW le 24 mars 2007, une invitation est envoyée à plus de 300 personnes (hôpitaux, généralistes, politiques, mutuelles, autorités, Ordre, etc.).

Une présentation du projet (sur support powerpoint) rappelle l'historique et le côté participatif de la démarche, tout en soulignant la clôture de la phase de définition²⁸². Une démonstration live permet de démontrer la faisabilité²⁸³ et le côté quasi opérationnel du dispositif, sa rapidité et sa facilité d'utilisation pour les médecins. Avec des ordinateurs portables, une connexion internet²⁸⁴, quelques projecteurs et des écrans, le public peut suivre l'utilisation du RSW à travers les DMI des médecins (hospitaliers) en temps réel²⁸⁵. Le prototype démontre le fonctionnement du RSW en reliant 4 hôpitaux et un médecin généraliste autour du parcours rocambolesque²⁸⁶ d'une patiente fictive.

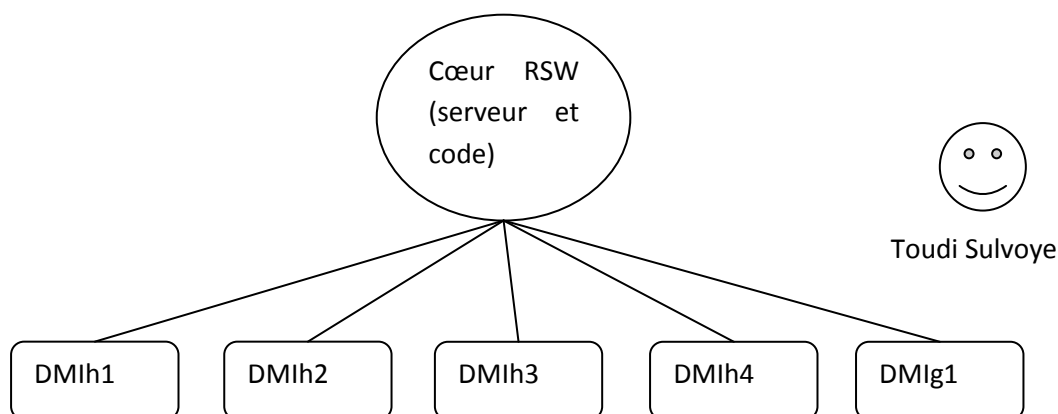


FIGURE 49 : PROTOTYPE DE DEMONSTRATION DU RSW

²⁸² « Spécifications du projet arrêtées en octobre 2006 » (Extrait de la présentation du RSW).

²⁸³ Un article de l'AWT titre « Prototype concluant pour le Réseau Santé Wallon » (30/03/2007), www.awt.be.

²⁸⁴ Pour permettre la connexion à distance aux serveurs hospitaliers.

²⁸⁵ « L'assistance a cependant pu voir comment le dossier d'un patient a pu être manipulé dans les DMI spécifiques de quatre de ces hôpitaux et s'est enrichi de documents produits par chacun d'eux puis a finalement été consulté au travers du DMI d'un généraliste » (Extrait de l'article de l'AWT du 30/03/2007). « Samedi, les représentants du RSW (...) ont ainsi montré comment une imagerie effectuée sur une accidentée dans un hôpital de Verviers arrive à l'hôpital universitaire liégeois qui va opérer, bien avant l'ambulance qui transfère l'intéressée toutes sirènes hurlantes. Encore qu'« arriver » ne soit pas le terme ad hoc puisque le document reste là où il a été produit » (Extrait de l'article du Généraliste du 20 décembre 2007).

²⁸⁶ Le ton humoristique est utilisé.

La présentation insiste sur le côté décentralisé du RSW « qui n'est pas envisagé comme un « réservoir centralisé » : dans le cadre du RSW, les informations restent chez les prestataires et les établissements qui ont posé les actes » (Extrait de l'article du Généraliste du 20 décembre 2007).

L'écran ci-dessous présente le DMI du CHU de Charleroi tel qu'apparaissant au médecin ouvrant son dossier pour la patiente nommée Toudi Sulvoye. Dans la partie supérieure de l'écran, les documents internes à l'hôpital et au bas de l'écran, les documents disponibles dans d'autres hôpitaux via le RSW. La visualisation dépend donc ici du DMI qui est utilisé par le médecin selon les adaptations réalisées pour intégrer la liste des résultats disponibles via le RSW.

Hôpital Civil de Charleroi Toutes unités VANDENBERGHE André		997380:S:997380 F 07/07/1977 SULVOYE, Toudi		Tous les séjours du patient actif		Courrier médical	
▼ Unités de soins		▼ Patients		▼ Séjours		▼ Documents	
						Document 1 sur 3 à 14:42:32 ◀ v.1	
<u>Date médicale</u> ▼	<u>Type de document</u>	<u>Auteur</u>	<u>Service producteur</u>	<u>Site producteur</u>	<u>N° SIM</u>	<u>N° Séjour</u>	
▶ ✓ 24/03/2007 10:31	Rapport de consultation ()	RUCQUOY Alain	Neurochirurgie	Hôpital André Vésale	7672852		
▶ ✓ 10/07/2006 13:43	Rapport de consultation ()	HENUZET Charles	Cardiologie	Hôpital Civil de Charleroi	7469946		
▶ ✓ 01/03/2006 12:23	Rapport d'hospitalisation ()	DRYJSKI Jacques	Chirurgie viscérale	Hôpital Civil de Charleroi	7511052		

FIGURE 50 : CAPTURE D'ECRAN DU DMI DU CHU DE CHARLEROI UTILISE DANS LA DEMONSTRATION DU RSW

Le document produit par un hôpital reste sur son serveur et est mis à disposition du prestataire qui souhaite le consulter dans le cadre du suivi de la patiente.

Hôpital Civil de Charleroi
Toutes unités
VANDENBERGHE André

997380:S:997380 F 07/07/1977
SULVOYE, Toudi

Tous les séjours du patient actif

Résultats tous services

Unités de soins

Patients

Séjours

Documents

Document 2 sur 2 à 14:44:48 v.1

[✓] Feuille de liaison RSW, réalisé par, validé par -inconnu- le 06/06/2006 0:00:00 (RSW-TRANSACTION.1) Patient : SULVOYE, Toudi

Patient:
SULVOYE Toudi (SIS = 77070706556), né(e) le 07/07/1977.

Transaction: complète, validée

Site	Centre Hospitalier Universitaire de Liège	Service	Application informatique	Auteur	Dr. MAGIS DELPHINE (Inami: 16799113077)
Type	Résultat	Date médicale	06/06/2006		

CHU de Liège 1887-2007 20 ans
Centre Hospitalier Universitaire de Liège

Description	Valeur	Unité	Normes	Validité
CYTOLOGIE SANGUINE				
FORMULE LEUCOCYTAIRE				
Neutrophiles	54.6	%	40.9 - 73.8	
Lymphocytes	27.1	%	16.6 - 44.4	
Monocytes	8.3	%	3.4 - 9.4	
Eosinophiles	4.6	%	0.4 - 7.9	
Basophiles	0.7	%	0.0 - 1.5	
Grandes cellules non colorées	4.7	%	0.0 - 4.5	
Neutrophiles abs	2.72	10 ³ /mm ³	2.10 - 8.00	
Lymphocytes abs	1.35	10 ³ /mm ³	1.20 - 3.70	
Monocytes abs	0.42	10 ³ /mm ³	0.20 - 0.70	
Eosinophiles abs	0.23	10 ³ /mm ³	0.00 - 0.50	
Basophiles abs	0.04	10 ³ /mm ³	0.00 - 0.10	
FORMULE MICROSCOPE				

FIGURE 51 : CAPTURE D'ECRAN DU DMI DU CHU DE CHARLEROI MONTRANT UN DOCUMENT MEDICAL OBTENU VIA LE RSW

La forme d'origine du document est également conservée et reproduite à l'écran grâce à l'utilisation du format d'échange Kmehr. L'écran ci-dessus présente les résultats d'analyses réalisées au CHU de Liège et accessibles au médecin du CHU de Charleroi dans son DMI via le RSW.

Cette nouvelle optique (par rapport à un dossier partagé centralisé) est présentée comme ayant de nombreux avantages : utilisation des DMI existants, adaptés et reliés au RSW par une passerelle sécurisée et standardisée, coût de développement limité, maîtrise et gestion du projet par les médecins, etc. Les débats qui ont suivi la présentation rappellent « les problèmes éthiques et liés à la protection de la vie privée que soulève un tel réseau » (article de l'AWT du 30/03/2007). Toutefois, la présentation du projet insiste sur le rôle du patient dans le contrôle de la gestion des accès : son consentement formel doit être obtenu au préalable et il peut gérer les accès à ses documents à travers une interface. Le projet vise à la fois une maîtrise du partage des données médicales par les acteurs de terrain tout en se construisant sur des normes définies au niveau fédéral (norme kmehr) et en participant à la réduction des coûts des soins de santé (en évitant la redondance d'examen et en réduisant le coût du transfert de résultats : images et documents).

Les porteurs du projet sont heureux de l'enthousiasme observé autour de la démonstration mais regrettent l'absence de représentants politiques et la faible participation de médecins généralistes.

L'objectif à suivre reste donc la sensibilisation des médecins et du politique à travers des présentations ciblées afin d'étendre progressivement les soutiens du RSW.

5.5.2. LA SENSIBILISATION

Ce dispositif continue d'être utilisé par la suite pour sensibiliser un maximum de groupes de médecins, de fédérations et syndicats, de mutuelles et de représentants politiques. Le dispositif mobilisé : présentation powerpoint et démo live, est adapté progressivement, intégrant les critiques potentielles et arguments complémentaires, ainsi que les nouveaux développements.

Durant 2007, la FRATEM se concentre sur la diffusion de ce projet en multipliant les démonstrations auprès de groupes, d'associations médicales ainsi que les interviews pour des journaux (DataNews, eCitizen, Journal du médecin). Une série de présentations ont lieu en 2007 : rencontre des médecins-chefs des hôpitaux francophones, AG de l'ALTEM, SSMG²⁸⁷, hôpitaux bruxellois, médecins généralistes liégeois, ANATEM, AG du FAG, groupe de pilotage de la RW, ...

En effet, malgré le dispositif participatif utilisé pour définir le cahier des charges du RSW, elle a identifié la persistance de certaines objections et réticences de certains groupes ou associations de médecins²⁸⁸. Toutefois, elle insiste sur l'adhésion d'une « très grande majorité des associations de médecine générale » (rapport d'activités Flow α 2007).

Associations de médecins généralistes	
Grande majorité	Minorité
Adhésion	Objections et réticences

TABEAU 10 : PRESENTATION DE L'ADHESION DES ASSOCIATIONS DE MEDECINS GENERALISTES

Pour le chef de projet (entretien du 18 janvier 2008), il s'agit de montrer un outil qui fonctionne et de rassurer les interlocuteurs par rapport à leurs craintes (Big brother, risques de sécurité, données psy, surveillance des pratiques, etc.) en proposant un RSW sur base volontaire (pour les médecins et les patients) et qui ne reprend pas toutes les données (impossible de le garantir et droits du patient à l'oubli). D'une première approche des données, exhaustive, on passe aux données pertinentes pour la prise en charge du patient à un moment donné (conforme à la position de l'Ordre). La définition des données pertinentes qui peuvent être consultées par un médecin doit être évaluée par lui, en « bon père de famille ». C'est le médecin qui reste responsable de l'accès aux

²⁸⁷ Société Scientifique de Médecine Générale.

²⁸⁸ « Toutefois, certains généralistes ont souhaité conditionner leur adhésion formelle au projet à l'adoption par le RSW de la carte électronique de l'Ordre des Médecins. Ce point avait été étudié en 2006, mais les incertitudes sur la viabilité économique de ce projet nous avaient amené à postposer la décision » (Extrait du rapport d'activités Flow α 2007).

documents pertinents dans le cadre de la prise en charge. Le parrainage (via les cercles) doit également éviter l'accès aux médecins non autorisés (assurance, médecin du travail). Dans un premier temps, certaines catégories de données sont exclues parce que considérées comme trop sensibles (psychiatrie, génétique, etc.).

Il reste du travail à faire selon le chef de projet pour convaincre les médecins d'enregistrer leurs données (prouver les bénéfices) et ensuite de les partager en les structurant progressivement de plus en plus (différents niveaux de structuration sont intégrés dans la norme Kmehr afin d'intégrer cette progressivité, ce qui permet d'échanger un maximum de documents). La norme Kmehr (voir point 3.4.4.) n'exige donc pas une forte structuration des données échangées mais permet de démarrer avec des documents classiques auxquels est ajouté un en-tête minimal. Cette approche a été choisie volontairement pour favoriser l'échange avant tout et parce qu'il y a beaucoup d'étapes à réaliser pour arriver à une structuration plus forte (adaptation des programmes, création de tables de codage, motivation et formation des utilisateurs...).

5.6. L'EXTENSION DES SOUTIENS AU RSW

Les contacts avec les associations représentatives se multiplient et les démonstrations fonctionnent bien, apportant une extension des adhésions à la FRATEM (par le développement des associations de télématique médicale locale) et des soutiens complémentaires.

L'ensemble des « partenaires du projet » est listé dans le rapport annuel, en identifiant à quelle association de télématique locale ils sont attachés. L'UMT (Union Médico-hospitalière du Tournaisis) apparaît comme une nouvelle association de télématique. Par ailleurs, les associations de télématique existantes étendent leurs affiliations à d'autres hôpitaux ou associations de médecins. Par exemple, l'ANATEM, qui couvre au départ des hôpitaux et associations de généralistes de la région namuroise, s'étend « dans la région de Dinant et de la province du Luxembourg » (note de présentation de l'ANATEM datée de janvier 2007) à la suite des travaux menés autour du projet RSW. Cette extension va se refléter dans son appellation qui passe de « Association Namuroise de Télématique Médicale » à « Association Namur – Ardennes de Télématique Médicale », tout en conservant l'acronyme ANATEM.

La liste reprend désormais 5 associations télématiques, 14 associations de généralistes, 32 hôpitaux généraux aigus (sur 44 en Wallonie), 3 autres hôpitaux (psy) et quelques médecins généralistes détachés au projet (en lien avec l'association de généralistes qu'ils représentent).

La couverture territoriale de la FRATEM est modélisée à partir d'une carte de la Wallonie, les zones grises un peu plus foncées (dans le Hainaut et le Brabant Wallon) représentant les zones non encore couvertes par les associations de télématique.



FIGURE 52 : CARTE PRESENTANT LA COUVERTURE TERRITORIALE DE LA FRATEM²⁸⁹

La FRATEM rappelle le soutien obtenu du CWES (Conseil Wallon des Etablissements de Soins) lors des démarches entamées avec la Région Wallonne.

Une rencontre avec la Commission informatique de l'Ordre des médecins et une présentation réalisée en décembre 2007 lors de l'assemblée générale du FAG (Fédération des Associations de Généralistes) leur permettent d'espérer avoir débloqué les dernières réticences médicales au projet. L'adhésion du FAG est considérée comme apportant le soutien de l'ensemble des médecins généralistes et est diffusée dans la presse médicale²⁹⁰. Dans les présentations ultérieures du RSW, la liste des associations de médecins généralistes participant au projet²⁹¹ est remplacée par l'adhésion du FAG.

L'adhésion du terrain au projet est une des épreuves identifiées. Cette épreuve est rencontrée progressivement, tout d'abord en obtenant le soutien de porte-parole qualifiés de représentatifs (association, fédération, etc.).

L'adhésion du politique devient également un objectif. Le RSW a obtenu début 2007 un financement important de la Région Wallonne. Bien que le projet soit soutenu par la RW et par le SPF Santé, il reste méconnu des représentants politiques.

²⁸⁹ Extraite de la présentation utilisée lors de la démonstration RSW à l'AG du FAG (15/12/2007)

²⁹⁰ « Réseau santé wallon : le Fag s'embarque » titre Le Généraliste du 20 décembre 2007.

²⁹¹ « Généralistes : adhésion de CEDIMHO, FAGC, FMGCB, MEFASO, AGENI, UOAD, RGN, AMGCA, AGHHN, AMGFA, AMGSL, CMAF, AGEF » (Extrait de la présentation du RSW au FAG le 15/12/2007).

5.7. LE PROJET COMMUN RSW DANS LE CADRE DE L'APPEL 2007 DU SPF SANTE

La relation avec le SPF Santé apporte un financement, limité, au RSW, à travers le programme Flow α . L'extension du financement du projet passe par les projets d'amélioration de la communication ville-hôpital, promis à un refinancement par le SPF Santé.

Financement du RSW par le SPF Santé	FLOW α	Projets de promotion de la communication ville-hôpital
	Directement	Via les hôpitaux (rétrocession)

TABLEAU 11 : FINANCEMENT DU RSW PAR LE SPF SANTE

L'appel à projets du SPF Santé dans le cadre de l'amélioration de la communication ville-hôpital est publié le 22 mars 2007. Il est renégocié avec une contreproposition de la FRATEM autour du RSW (mai 2007), les contraintes identifiées apparaissant trop importantes²⁹² par rapport au planning de développement prévu.

La proposition de réponse commune à l'appel est transmise via les associations de télématique locale aux différents hôpitaux. L'adhésion des hôpitaux est plus large que prévue et représente « 88% des lits généraux de la Région Wallonne » (rapport d'activités Flow α 2007). Ce projet commun matérialise l'extension et le renforcement des adhésions du RSW. Ce succès entraîne la modification du plan de développement (découpage et extension dans le temps).

De même au niveau du SPF Santé, le nombre d'hôpitaux (RSW et aux autres projets) est plus important que prévu par le budget. Les subsides (12.000 euros par hôpitaux) seront libérés avec 9 mois de retard et partiellement (une moitié des hôpitaux du projet RSW en 2007 et l'autre sur 2008). Cela réduit fortement le budget attendu du RSW qui espérait obtenir l'ensemble des subsides pour les hôpitaux sur 2007 et sur 2008, soit le double.

La convention (projets communication) est en réalité tripartite : SPF Santé – hôpitaux et associations de médecine générale – FRATEM. Tous les hôpitaux rétrocèdent les 12.000 euros à la FRATEM. Cet argent sert à financer les développements centraux, les

²⁹² « Trop strictes et infaisables dans les délais » (Extrait d'un e-mail entre porteurs projet RSW, 9 mai 2007).

adaptations nécessaires sur les DMIh²⁹³ et DMlg²⁹⁴ (passerelles, appel aux web services) en mutualisant les développements et les coûts.

Suite à cet évènement, la relation avec le SPF Santé pour le financement est considérée comme fragile et incertaine. L'incertitude du financement est maintenue par la budgétisation annuelle, le déblocage tardif des sommes engagées et la non-visibilité à moyen terme des subsides disponibles, le renouvellement n'étant jamais assuré. Les porteurs du projet cherchent une solution à long terme.

Les développements informatiques complémentaires (phase 2) et la poursuite des travaux des groupes de travail sont quant à eux suspendus pendant une partie de l'année 2007 en attente du déblocage des subsides, libérés avec 9 mois de retard.

5.8. LA CONNEXION AVEC LES SERVEURS DES HOPITAUX

A travers la convention signée dans le cadre de cet appel, les hôpitaux s'engagent à mettre en œuvre les connexions informatiques avec le RSW. Deux niveaux de connexions sont distingués, fonction de l'implication antérieure et donc de l'état actuel de la connexion, de ces hôpitaux.

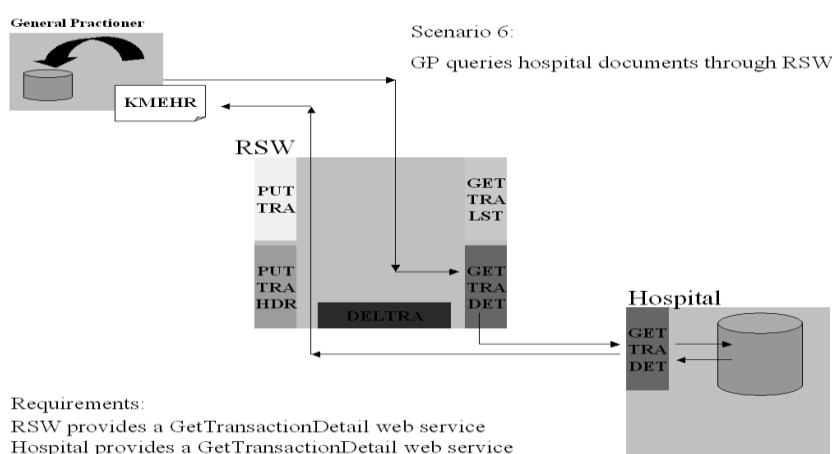
Au niveau du développement informatique du RSW, le prototype (cœur RSW) intègre les éléments de connexion des hôpitaux prévu dans la première phase (étude de faisabilité) : tunnel sécurisé et quatre web services (GetTransactionList, PutTransactionHeader, GetTransactionDetail, DeleteTransaction). En attendant, du côté des hôpitaux, des adaptations plus ou moins importantes des systèmes d'information hospitaliers sont nécessaires pour intégrer la technologie des web services dans le DMI de l'hôpital et la conversion des documents en format Kmehr. Il ne s'agit donc pas simplement d'établir une passerelle sécurisée avec le serveur de l'hôpital mais d'adaptations afin de permettre les échanges entre le RSW et le DMIh via les webservices.

Développement des connexions avec les hôpitaux	Phase 1	Phase 2
	Tunnel sécurisé et 4 web services	Connexion à la version 2 du cœur et web services supplémentaires

TABLEAU 12 : LES DEUX NIVEAUX DE CONNEXION AVEC LES HOPITAUX

²⁹³ DMIh = Logiciel de gestion de dossiers médicaux informatisés hospitalier.

²⁹⁴ DMlg = Logiciel de gestion de dossiers médicaux informatisés pour médecin généraliste.

FIGURE 53 : SCHEMA D'UN SCENARIO D'UTILISATION DU RSW, ARCHITECTURE GLOBALE²⁹⁵

L'état des connexions des différents hôpitaux partenaires est visualisé à travers un tableur. Ce tableur sera réutilisé par la suite pour suivre l'extension des connexions des serveurs des hôpitaux avec le cœur du RSW et de l'intégration des différents web services permettant la gestion des accès (étendus dans la phase 2).

Les 9 premiers hôpitaux de la liste (8 si on considère les 2 premiers comme étant un hôpital multi-sites) sont ceux prévus dans le cadre de la phase d'étude de faisabilité. D'autres hôpitaux sont engagés également dans le prototype (3 bruxellois). On y retrouve également les hôpitaux de l'UMT qui a installé un clone du RSW.

	Tunnel	GetTransactionList	PutTransactionHeader	GetTransactionDetail	DeleteTransaction
CHC CH St-Vincent – Ste-Elisabeth	OK	OK	OK	OK	OK
CHC St-Joseph	OK	OK	OK	OK	OK
CHU de Liège	OK	OK	OK	OK	OK
St Luc Bruxelles	OK	OK	En cours	En cours	En cours
St Joseph Gilly	OK	OK	OK	OK	OK
St Luc Bouges	OK	OK	OK	OK	OK
PLETZER LA TOURELLE Verviers	OK	OK	OK	OK	OK
CHR de Namur	OK	OK	OK	OK	OK
CHNDRF Charleroi	OK	OK	OK	En cours	OK
CHU de Charleroi	OK	OK	OK	OK	OK
CHU André Vésale Montigny-le-Tilleul	OK	OK	OK	OK	OK
AZ-VUB Bruxelles	En cours	En cours	En cours	En cours	En cours
St JEAN Bruxelles	En cours	En cours	En cours	En cours	En cours
UMT Tournai	En cours	OK	OK	OK	OK
Centre Hospitalier de Mouscron	En cours	En attente	En attente	En attente	En attente
SPRL GML (Dr. Robinet)	En cours	En attente	En attente	En attente	En attente

FIGURE 54 : TABLEAU DE SUIVI DE L'ETAT DES CONNEXIONS DES HOPITAUX (PHASE 1)²⁹⁶

Tous les hôpitaux supplémentaires qui souhaitent participer au projet doivent passer par cette étape (phase 1²⁹⁷) avant de passer à la seconde phase. L'engagement dans le

²⁹⁵ Extrait de la présentation au FAG du 15/12/2007.

²⁹⁶ Extrait du rapport d'activités 2007.

²⁹⁷ « Dans la phase 1, chaque hôpital participant s'engage à :
- Connecter son DMIh au cœur du RSW via un tunnel sécurisé

projet commun lié au RSW rentré dans le cadre des projets de communication ville – hôpital financé par le SPF Santé en 2007 consiste soit à intégrer les exigences de la phase 1 pour les nouveaux hôpitaux, soit à intégrer les développements de la phase 2h (volet hospitalier) pour les premiers participants.

5.9. LE PLAN DE DEVELOPPEMENT INFORMATIQUE

Le passage de la patiente fictive au patient réel implique la modification ou l'ajout de nombreux éléments dans le scénario, à intégrer lors de cette seconde phase de développement. La sécurisation du RSW fait évoluer le code (nouvelle version du cœur), ajoute des connecteurs et des web services. La répartition des rôles entre différents partenaires hospitaliers est définie.

Le développement du RSW est réparti entre différents développeurs, informaticiens de différents hôpitaux impliqués, sous la direction d'un développeur du CHU de Charleroi. Un planning des développements est inséré dans le rapport, visualisant les éléments à développer, le développeur ou hôpital en charge du travail, le coût (horaire et financier) et le timing prévu jusque 2009. Un code couleur permet d'identifier ce qui est réalisé, ce qui est à faire et ce qui est reporté à une phase ultérieure.

Les développeurs travaillent à la réécriture du cœur (Version 2) suite à la collaboration avec les développeurs de l'UMT (hôpitaux de Tournai), au développement des web services supplémentaires et de nouveaux connecteurs qui vont permettre de gérer la sécurisation du système. Ces connecteurs sont prévus pour être installés au niveau du serveur central, cœur du RSW (CoCœur), et au niveau des serveurs hospitaliers (CoSite) ou des postes des généralistes (CoGen). Ces connecteurs sont considérés comme des boîtes noires pour les hôpitaux qui ne voient que les web services. Le Cosite est d'ailleurs fourni aux hôpitaux (machine avec logiciels et certificats embarqués).

Phase 2h	Réécriture du cœur (version 2), web services supplémentaires et connecteurs
----------	---

TABLEAU 13: DEVELOPPEMENTS INFORMATIQUES DE LA PHASE 2H

L'architecture globale est modélisée comme suit par un des développeurs (UMT).

-
- Permettre aux utilisateurs du DMIh de déclarer des documents médicaux sur l'index géré par le cœur du RSW (via l'appel au webservice PutTransactionHeader)
 - Permettre aux utilisateurs du DMIh d'enlever un document de l'index (via l'appel au webservice DeleteTransaction)
 - Permettre aux utilisateurs du DMIh d'interroger cet index afin de prendre connaissance des documents déclarés pour un patient (via l'appel au webservice GetTransactionList)
 - Permettre aux utilisateurs du DMIh de consulter le détail d'un document particulier (via l'appel au webservice GetTransactionDetail) » (Extrait de la note proposant un projet alternatif à l'appel à projets amélioration de la communication ville – hôpital du SPF Santé).

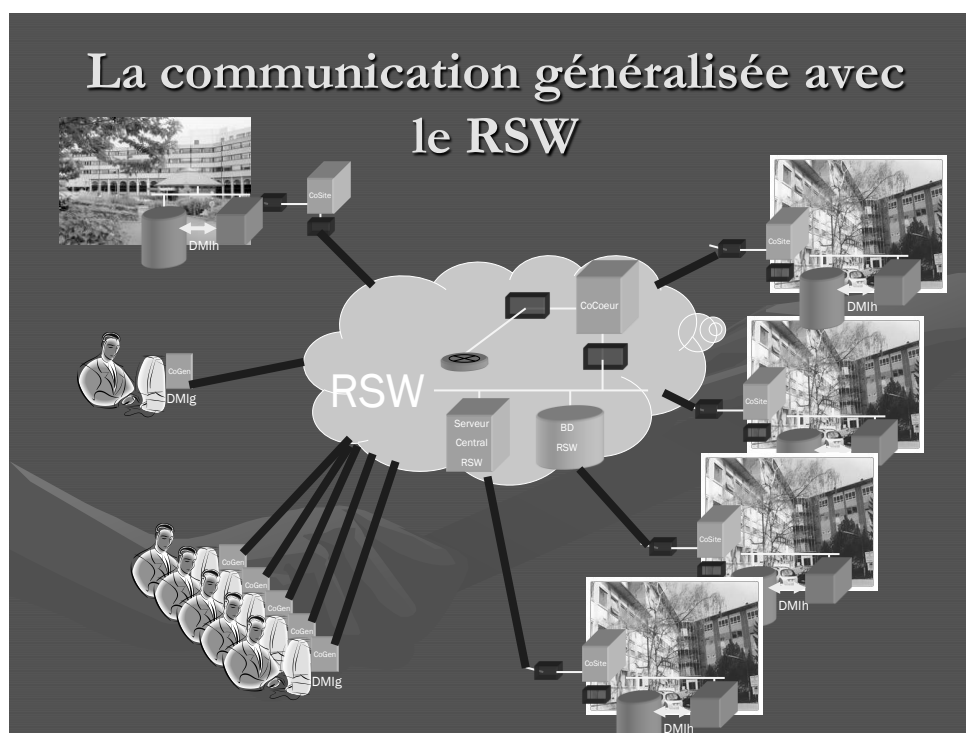


FIGURE 55 : PRESENTATION DE L'ARCHITECTURE DU RSW

La seconde phase de développement consiste également à intégrer, dans un second volet (pour 2009), certains DMI de médecins généralistes (DMlg) dans le système. Certaines incertitudes sont soulignées à ce propos dans le rapport d'activités de 2007, au-delà de la question de l'adhésion des médecins généralistes qui semble désormais levée. Il s'agit de la publication au niveau fédéral des critères de labellisation des logiciels de dossiers médicaux informatisés et de l'intégration dans ces critères de la signature électronique (avec eID) et de la capacité de se connecter aux web services des réseaux régionaux. Selon l'évolution de ces critères et la rédaction des critères d'accréditation RSW (à définir par un groupe de travail composé de généralistes), les discussions pourront être engagées avec les fournisseurs de logiciels (3 volontaires dans la phase 2). De même, la question de l'identification des médecins reste posée, même si à terme BeHealth devrait intervenir.

Phase 2g	Connexions avec des DMlg
Incertitudes	Connecteur adapté (CoGen), sociétés logicielles volontaires, critères de labellisation fédéraux, critères RSW, identification des MG

TABLEAU 14 : POINTS D'INCERTITUDE IDENTIFIES PAR RAPPORT AUX CONNEXIONS AVEC LES DMIG

5.10. LA CREATION DU GT VIE PRIVEE

Le travail d'anticipation de l'épreuve et de création du dispositif de preuves de la rencontre des exigences des lois et règles déontologiques est attribué à un groupe de travail vie privée créé au mois d'octobre 2007, prolongement du groupe de travail Droits d'accès. Le groupe est composé du chef de projet, de trois autres médecins (hôpitaux et généralistes), et du développeur (dans un premier temps).

Ce groupe est également chargé de mettre en place un comité de surveillance et d'entamer les procédures de validation avec la Commission de protection de la vie privée et l'Ordre des Médecins. Cette épreuve d'évaluation est anticipée par un travail important de développement des preuves autour des choix posés. Ce dispositif de preuves consiste en la rédaction d'un règlement vie privée et la constitution d'un comité de surveillance. Le cahier de charges (fin 2006) sert de base (options validées) à laquelle s'ajoute les lois, règlements et recommandations. L'introduction de cet ensemble législatif dans leur projet amène la création de relations avec des experts (CRID, consultant). La confirmation de ce soutien de l'Ordre et de la CPVP est indispensable au maintien d'autres relations avec le terrain.

En effet, lors de la controverse liée au projet de loi BeHealth, les projets S3 ont été stigmatisés par certaines associations de médecins et par l'Ordre qui ont invité les médecins à ne plus y participer en raison des risques qu'ils avaient évalués pour le respect du secret médical et de la vie privée.

De même, lors des débats dans les groupes de travail autour de la définition du RSW, certaines objections ont été apportées par des associations de médecins généralistes face à certains choix, préférant l'option proposée par l'Ordre (utilisation d'une carte électronique de médecin développée et gérée par l'Ordre par exemple) et exigeant un accord de l'Ordre sur le projet.

Certaines associations de généralistes ont également refusé de signer l'engagement dans le projet commun associé au RSW (2007) rentré dans le cadre des projets d'amélioration de la communication ville-hôpital (financement SPF Santé). Il s'agit, de plus, d'une réaction face au planning de développement prévu, les associations « arguant que l'argent ne sert pas directement les généralistes »²⁹⁸ mais à développer un réseau inter-hospitalier. Un des porteurs du projet doit rencontrer les protagonistes pour tenter de les persuader « de la cohérence du RSW avec leurs impératifs »²⁹⁹ et du

²⁹⁸ Extrait du PV inter-asbl 26/04/2007.

²⁹⁹ Extrait du PV inter-asbl 26/04/2007.

risque de voir, en cas d'échec, les projets récupérés par BeHealth (intérêts du RSW et menaces de BeHealth).

Dans un premier temps (voir groupes de travail), des exigences de l'Ordre ont été évaluées comme étant supérieures à celles de la loi et certaines options définies par elle, qualifiées d'impraticables. L'option incriminée par quelques associations (utilisation de la carte de l'Ordre) est toutefois modifiée par l'Ordre. La capacité du projet RSW à obtenir son soutien est dès lors réévaluée positivement.

En effet, une rencontre avec le président de la commission informatique de l'Ordre des médecins est organisée en septembre 2007. La question du développement et de la gestion d'une infrastructure de certification électronique des médecins par l'Ordre des Médecins est notamment abordée. La position de l'Ordre à ce sujet évolue, il ne s'oppose plus à l'utilisation de la carte d'identité électronique et participe à l'élaboration d'un cadastre de professionnels de la santé qui devrait être accessible via BeHealth. De plus, un autre projet de dossier médical partagé, entre hôpital (Hôpital A. Paré) et médecins généralistes, a obtenu un avis favorable du conseil provincial du Hainaut, ce qui leur permet d'espérer un dénouement similaire pour le projet RSW.

Trois membres du groupe suivent un module de formation donné par le CRID (Centre de Recherche en Informatique et Droit, FUNDP) en juin 2007.

Ce groupe de travail rédige une première ébauche (fin octobre 2007) du règlement vie privée (RVP) qui reprend les principes suivis, les choix posés, les risques identifiés et la gestion des incidents, le dispositif associé, en se basant sur les éléments identifiés dans le cahier des charges. Il vise à intégrer tous les éléments permettant de démontrer que le projet répond aux exigences des lois, règlements et recommandations de l'Ordre concernant la protection de la vie privée. Les membres du groupe se basent sur le cahier des charges, sur un projet de règlement relatif au dossier médical électronique du CHU de Charleroi et sur les recommandations du CRID (formation) ainsi que sur la loi vie privée.

Fin 2007, ils participent à une étude commanditée par le SPF Santé pour « jeter les bases d'un règlement relatif à la vie privée (RVP) commun aux projets FLOW » (extrait du rapport d'activités FLOW α 2007). Un consultant, membre de la Commission de Protection de la Vie Privée, a réalisé ce travail, présenté et discuté dans le comité FLOW (SPF Santé).

5.11. LE RSW ET LES AUTRES INITIATIVES EN COURS

D'autres développements se déroulent en dehors du projet RSW, le plus souvent à partir d'interfaces web. La FRATEM s'y oppose et s'en distingue en défendant l'entrée par le DMI. Ce faisant, elle se positionne en défenseur du DMI et de son intégrité, ainsi que du format Kmehr et des web services.

D'autres projets de partage ou d'échange de données se multiplient au niveau hospitalier (Ambroise Paré par exemple, qui ouvre son dossier aux généralistes de Mons) ou entre les hôpitaux et les autorités, notamment des Registres (Smureg, etc.) avec encodage des données à réaliser à travers des interfaces web. Ces initiatives sont stigmatisées par les porteurs du projet RSW qui dénoncent la multiplication des interfaces et des encodages (à l'inverse de leur projet qui s'appuie sur le DMI existant du médecin) et le risque de morcellement du dossier médical. Par ailleurs, un projet de prescription électronique est en définition (Recip-e white paper).

Les porteurs du projet RSW tentent de faire valider l'utilisation de web services et de kmehr, la focalisation sur le DMI du médecin plutôt que le développement de nouvelles interfaces et les possibilités de synergies avec le RSW. Le chef de projet participe à un groupe d'experts (MIM) auquel l'INAMI a commandé un état des lieux de la télématique médicale et un avis pour la suite des développements.

Le chef de projet RSW, qui est invité à un groupe de travail fin 2007, découvre l'existence d'e-Care, qu'il associe au projet MyCarenet des mutuelles et aux registres. D'après lui, les développements se font en petit comité, sans aucune transparence ni concertation, en dehors des mutuelles qui sont associées. Les informations arrivent a posteriori (nouveau registre, etc.), une fois l'application développée et ce malgré les demandes répétées de contact de sa part. Cette approche de la télématique en Belgique, en dehors d'un cadre légal et d'un contrôle parlementaire entraîne selon lui une suspicion généralisée des médecins, sur toutes les initiatives quelles qu'elles soient. D'où la volonté dans le cadre du RSW d'une transparence totale et d'une concertation avec le terrain dès le départ. Si les synergies avec BeHealth sont souhaitables (gestion des authentifications par exemple), elles lui semblent impossibles actuellement, sous peine d'être englobé dans la critique du terrain (pacte avec le diable) et de perdre sa crédibilité comme alternative à une mainmise de l'Etat sur les données des patients vis-à-vis des acteurs de terrain (associations et syndicats de médecins). Les initiatives au fédéral ne sont d'après lui pas concertées. Il n'existe pas de politique officielle, ce qui entraîne une incertitude : le SPF Santé soutient les réseaux régionaux, mais sans moyens, l'INAMI développe d'autres initiatives concurrentes.

SPF Santé	INAMI
FLOW	e-Care
Réseaux loco-régionaux (dont RSW)	Mutuelles, registres
Accès via DMI, n°RSW, Kmehr	Interface web, eID/RN, pas d'usage de Kmehr

TABLEAU 15 : PROJETS CONCURRENTS SPF SANTE ET INAMI

5.12. LA POURSUITE DE BEHEALTH

En dehors du projet RSW, quelques décisions sont prises concernant l'échange électronique de données de santé au niveau fédéral. Ce scénario se poursuit donc avec l'INAMI et les mutuelles sans interaction avec les réseaux loco-régionaux.

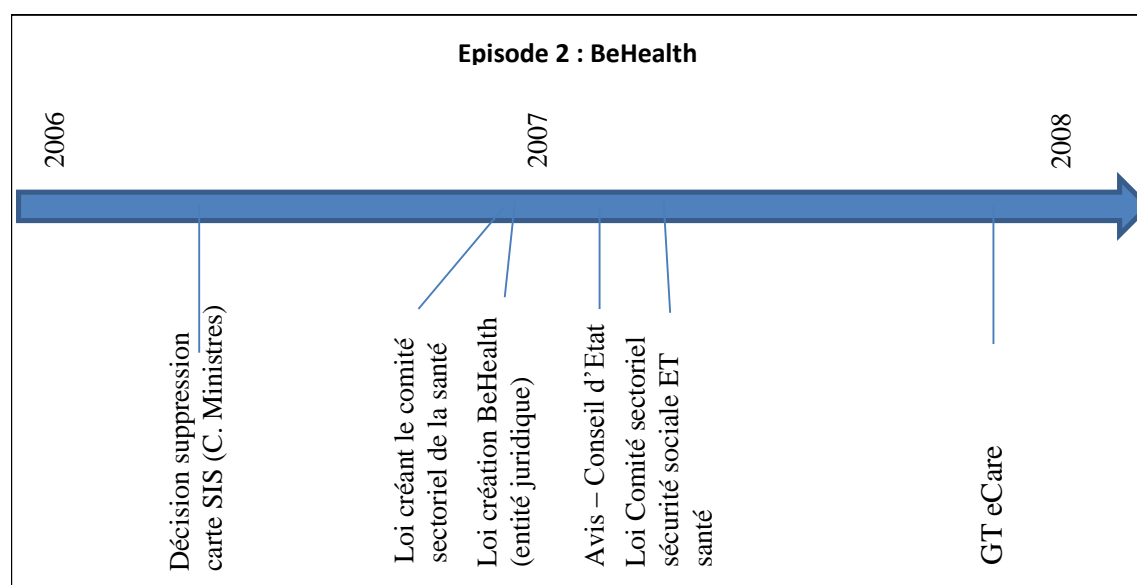


FIGURE 56 : LIGNE DU TEMPS DE BEHEALTH SUR LE DEUXIEME EPISODE

Le Conseil des Ministres décide fin juin 2006 de la suppression à terme de la carte SIS pour la remplacer par la carte d'identité électronique pour des raisons de sécurité³⁰⁰. La suppression de la carte dépend donc de la mise en œuvre de la carte d'identité électronique.

³⁰⁰ « Grâce à la carte d'identité électronique, les données d'assurabilité seront contrôlées en temps réel par les organismes assureurs. Autrement dit, ces données ne figureront pas sur l'eID. Cette méthode permet d'atteindre un niveau de protection plus élevé des données personnelles de l'utilisateur » (Extrait du communiqué de presse du 23 juin 2006).

Des décisions sont prises à la fin 2006 en Conseil des Ministres pour lancer la création de BeHealth et pour fusionner le comité sectoriel santé avec le comité sectoriel sécurité sociale (CPVP).

En ce qui concerne le comité sectoriel de la santé, un premier texte légal le crée en décembre 2006³⁰¹. Ensuite, avant qu'il ne soit mis en place, une décision est prise en Conseil des Ministres de regrouper ce comité et le comité de surveillance de la sécurité sociale (instauré dans la loi sur la BCSS par une loi du 26/02/2003), ce qui est confirmé à travers un autre texte légal³⁰² qui sort en mars 2007. Il en ressort donc un comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé avec deux sections. Toutefois la section santé n'est pas encore installée alors que la section sécurité sociale n'est qu'un transfert du comité existant.

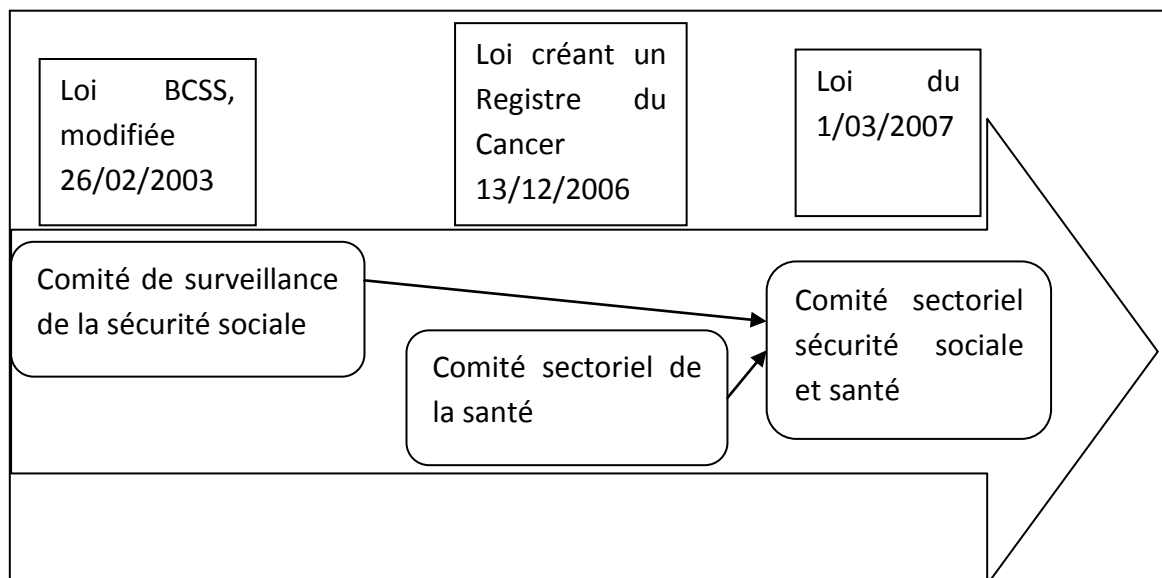


FIGURE 57 : SYNTHÈSE DES ÉVOLUTIONS LÉGALES ASSOCIÉES À LA CRÉATION D'UN COMITÉ SECTORIEL SANTÉ

En décembre 2006, une loi instaure BeHealth comme service d'Etat à gestion séparée. Enfin, un entretien avec la Ministre³⁰³ souligne que l'institution du service à gestion séparée BeHealth n'est pas encore officiellement créée suite à un avis contraire du Conseil d'Etat par rapport au statut octroyé à cette structure. Il est question de modifier ce statut en un organisme public et d'émettre une réglementation (AR) pour définir sa gestion.

³⁰¹ La loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé dans ces articles 41 et 42 crée le Comité sectoriel de la santé.

³⁰² La loi du 1^{er} mars 2007 portant des dispositions diverses (III) abroge, dans ces articles 44 et suivants, en partie les articles 41 et 42 de la loi du 13 décembre 2006 et modifie la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale pour créer le comité sectoriel sécurité sociale et santé avec deux sections.

³⁰³ Le journal du médecin du 15 février 2008.

Dans les journaux médicaux, quelques articles mentionnent la plateforme BeHealth en janvier et février 2008. Un premier³⁰⁴ fait référence à une enquête menée auprès des médecins par un des journaux pour évaluer la confiance attribuée à la plateforme et à la sécurisation des échanges et montre une évaluation positive. Un second³⁰⁵ donne la parole à l'INAMI pour présenter les avancées et les développements futurs de la plateforme.

De plus, une autre entité apparaît, e-Care, associée à BeHealth. Cette future asbl (elle n'a pas encore de statut légal) a pour objectif de gérer l'ensemble des flux de données (collecte de données médicales pour différents registres : anti-TNF, prothèse de hanche-genoux, implants cardiaques, échange de données).

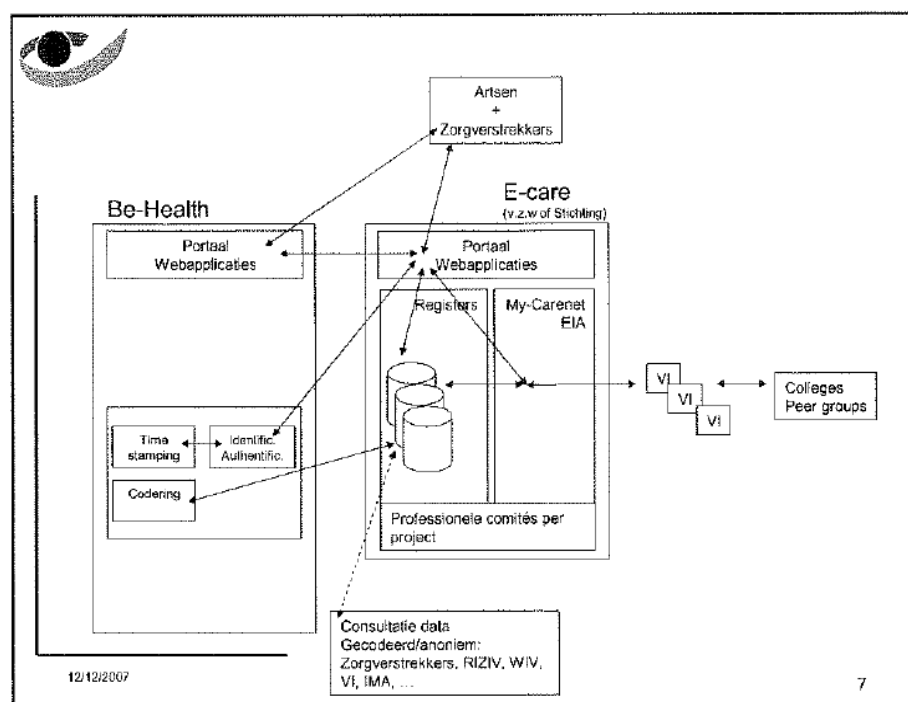


FIGURE 58 : ARCHITECTURE DES RELATIONS ENTRE BE-HEALTH ET ECARE

5.13. LA SYNTHÈSE DU DEUXIÈME ACTE

Ce deuxième acte s'ouvre sur une nouvelle scène, un nouveau scénario, d'autres acteurs et d'autres arguments.

³⁰⁴ Le Journal du Médecin du 15 janvier 2008.

³⁰⁵ Le Généraliste du 14 février 2008.

Les associations de télématique médicale wallonne soutiennent ce nouveau scénario et s’y investissent. L’ouverture aux relations avec les représentants des futurs utilisateurs se construit à travers l’appel à participation aux groupes de travail autour de la définition du RSW.

Le cahier des charges en est le résultat proclamé, document qui est présenté comme la base des développements et des travaux qui suivent. Ce document est également un outil de clôture rappelant les débats et les choix entérinés.

	Programme : RSW	Anti-programme
V4 16/01/2006 – 26/10/2006	A + C [FRATEM + CA + réunions mensuelles] + D + E + F + G + H [hard + soft + serveur + contrats] + I + K + L + M + N + P Groupes de travail [6] + Q liste contacts [100] + R convention FLOW α 2007 + S hôpitaux [49,5%] + T Associations médecins généralistes + U site internet	M Ordre ? + W CPVP ? + X futurs utilisateurs ?
V5 31/10/2006 – 28/11/2006	A + C + D + E + F + G + I + K + L + M + N + Q + R + S + T + U + Y cahiers des charges + Z Coeur RSW [copie SIM CHU Charleroi] + AA développeur principal [CHU Charleroi] + AB serveur RSW [CHU Charleroi]	V + W
V6 30/11/2006 – 24/03/2007	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + T + U + Y + Z + AA + AB + AC développeurs hospitaliers [4] + AD prototype RSW + AE patient fictif + AF serveurs hôpitaux [4] + AG DMlg [1] + AH convention RW + AI UMT (tournai) + AJ soutien du CWES + AK symposium RSW	V + W + AL BeHealth ? + AM représentants politiques ? + AN MG ?
V7 30/03/2007 – 1/12/2007	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [88%] + T [14] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO convention projets communication + OP GT vie privée	W + AL + AM + AN + T [1]
V8 15/12/2007- 30/12/2007	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF [11] + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ FAG [T] + AR Coeur RSW v2 + AS Connecteurs	W + AL + AM + AT critères labellisation DMlg ? + AU Registres [smureg ...]
V9 31/12/2007 – 01/03/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS	W + AL + AM + AT + AU + AV e-Care + AW INAMI

FIGURE 59 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE DU RSW SUR LA SUITE DU DEUXIEME EPISODE

Différentes épreuves jalonnent le parcours du RSW depuis la version 4.

La faisabilité est étudiée au sein de groupes de travail impliquant des représentants des futurs utilisateurs (médecins et hôpitaux) et démontrée par l’utilisation du prototype et

de la patiente fictive. Ce dispositif sert également à convaincre de nouveaux partenaires de l'utilité du RSW comme support à la continuité des soins et à la réduction des coûts. Le réseau socio-technique se stabilise (maintien des éléments dans le temps et renforcement) et s'étend (dans l'espace).

Une deuxième ouverture concerne les autorités pour l'obtention de subsides afin de permettre le développement du RSW. Elle vise à la fois le niveau fédéral et le niveau régional. La première convention de recherche FLOW est ainsi reconduite par une deuxième et une convention est obtenue avec la RW. Une candidature commune est également soumise au SPF Santé dans le cadre des projets d'amélioration de la communication ville-hôpital. Toutefois la décision tarde et va finalement octroyer la moitié du subside espéré (2007 et 2008), ce qui va ralentir les développements pendant 2007 et entraîner une modification du plan de développement pour la suite.

Par ailleurs, les porteurs du projet souhaitent obtenir une base de soutien (hôpitaux et médecins) qui couvre l'entièreté de la Région Wallonne, les associations de télématique existantes ne couvrant en effet pas l'ensemble des hôpitaux et associations médicales de Wallonie. Des démonstrations sont réalisées auprès de différents partenaires potentiels. C'est ainsi que lors de la réponse commune RSW à l'appel du SPF Santé concernant les projets d'amélioration de la communication ville-hôpitaux, les associations de télématique ont quasi doublé la couverture hospitalière sur le territoire (88%) par rapport au lancement du projet RSW (49,5%). Une association locale de médecine générale reste plus réticente au projet (refus de signer cette réponse commune). Toutefois, le projet reçoit fin 2007 le soutien du FAG, qui tient lieu de soutien de l'ensemble des associations de généralistes. La relation avec l'Ordre n'est plus problématique depuis l'abandon par celui-ci de son projet de carte professionnelle, le RSW n'en a toutefois pas encore de soutien officiel et formalisé.

A travers le projet commun aux nombreux hôpitaux et associations médicales dans le cadre des projets 2007 d'amélioration de la communication ville-hôpital (subsides du SPF Santé), le RSW assoit sa légitimité (assise territoriale) et sa visibilité. Les engagements des hôpitaux et des associations de généralistes sont également formalisés (enrôlement dans le développement des connexions et la définition des critères d'accréditation des DMI).

Une autre ouverture concerne le développement de l'infrastructure informatique du RSW. Le développeur principal, le serveur et le code de départ appartiennent au CHU de Charleroi. C'est sur cette base qu'est développé le prototype de démonstration en créant quelques passerelles avec les serveurs de 4 hôpitaux. Sans dispositif de sécurisation (gestion des accès), il est dès lors utilisé avec une patiente fictive. D'autres hôpitaux proposent d'impliquer certains de leurs informaticiens sur le projet. Une

convention est également signée avec l'UMT qui souhaite installer un clone du RSW entre ses différentes implantations afin d'organiser l'échange de ses données en interne. L'UMT intègre par ailleurs le projet en tant qu'association de télématique du tournaisis. Une collaboration est définie sur le développement informatique du RSW. Cette collaboration donne lieu à un travail de réécriture du code du RSW, d'où la version 2 du cœur. Ce travail, qui démarre seulement en 2007, doit permettre d'aboutir à une version du RSW intégrant les mesures de sécurisation, donc utilisable avec des patients réels.

La relation entre le RSW et les hôpitaux et médecins se décline progressivement sous différentes modalités : une relation de soutien à travers les associations de télématique qui composent la FRATEM, un engagement plus formalisé (convention dans le cadre du projet commun, rétrocession des subsides) puis une connexion informatique (tunnel sécurisé et connecteurs) et enfin une adaptation du DMI (intégration des web services).

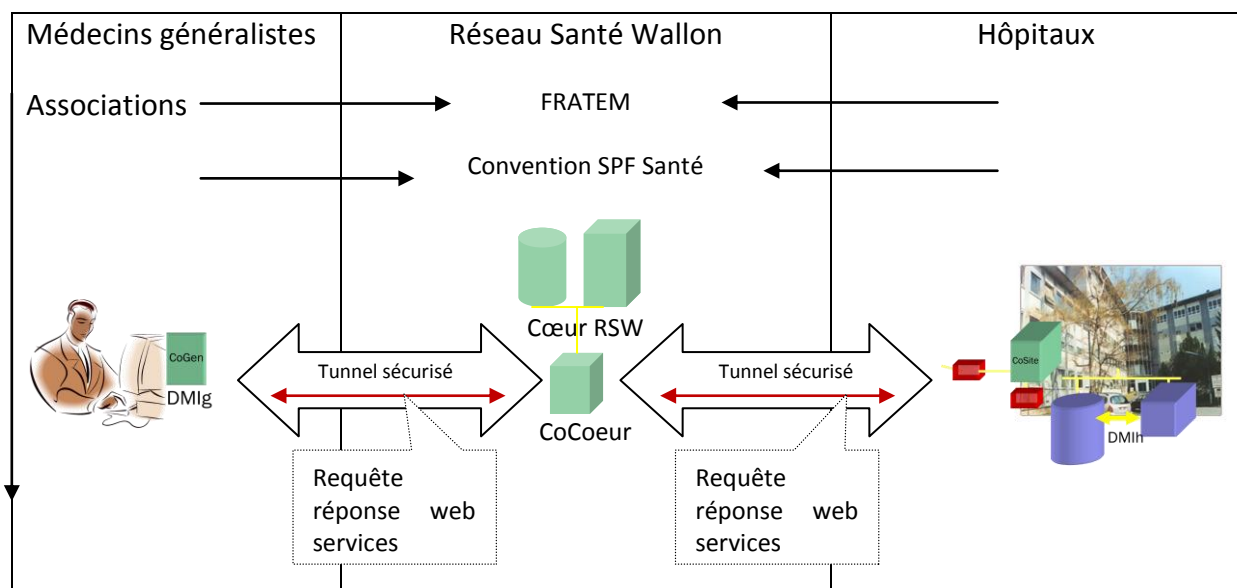


FIGURE 60 : SCHEMA PRESENTANT L'AJOUT SUCCESSIF DE MODALITES D'ENGAGEMENT AVEC LE RSW

La multiplication de ces modalités renforce et solidifie la relation entre ces entités en y ajoutant progressivement d'autres entités intermédiaires qui la matérialisent. L'extension se déroule à la fois au niveau du nombre d'entités (associations, hôpitaux) et du dispositif intermédiaire qui les relie.

Pour obtenir une version non plus de démonstration mais utilisable, il reste d'autres obstacles à franchir : obtenir l'avis positif de l'Ordre des médecins et de la Commission de protection de la vie privée, développer les modules informatiques et étendre les connexions informatiques entre tous les hôpitaux et médecins. Un groupe de travail est créé pour identifier les éléments nécessaires à l'intégration des exigences de la vie privée et les mettre en place.

Les arguments (représentativité, transparence par exemple) et preuves apportés par les porteurs du projet se renforcent et s'inscrivent sur des supports (carte, présentation ppt, démo, site internet). La décentralisation, la maîtrise par les médecins et l'utilisation du DMI existant sont mis en exergue dans les présentations, face à des projets de collecte de données centralisées, gérés par les autorités, l'INAMI ou les mutuelles et basés sur des interfaces multiples. La FRATEM, à travers le RSW, se présente comme le défenseur de l'intégrité du DMI face au morcellement annoncé via la multiplication des interfaces web. Les porteurs du projet mobilisent la concertation et la démonstration pour convaincre et sensibiliser de nouveaux acteurs. Parallèlement à l'extension du RSW, c'est la FRATEM qui se définit et se constitue en tant qu'acteur et pilote du RSW.

A travers ce deuxième acte, le scénario régional prend donc distance par rapport au scénario fédéral qui concernait l'échange des données médicales (S3) et se positionne (exclusion, opposition) par rapport à d'autres options concernant l'échange électronique de données de santé et par rapport aux autorités (Ordre, loi, SPF Santé, etc.). En ce qui concerne ces autorités, le choix d'options du RSW nécessite parfois un arbitrage entre les exigences posées par ces différentes autorités. Le RSW se développe progressivement et, bien que des incertitudes subsistent, des mesures et actions sont prises pour trouver des solutions.

Pendant cet épisode, il est parfois question de BeHealth ou de décisions prises au niveau fédéral. Toutefois, il n'y a pas de relation établie entre BeHealth et le RSW et toute allusion à BeHealth est évitée par crainte de la réaction des syndicats et associations de médecins. Les relations avec les associations de MG sont en effet récentes et considérées comme encore fragiles.

Le troisième acte va introduire des interactions entre les deux mises en scène, fédérale et régionale.

CHAPITRE 6. LE RSW ET EHEALTH : LA CONFRONTATION

Si différents membres de la FRATEM se trouvent au sein de commissions et de groupes de travail externes (au niveau fédéral par exemple), ils y sont en tant que porte-parole ou représentants d'entités autres que la FRATEM : syndicat, association médicale, hôpital, etc. A partir de 2008 et avec le démarrage de la confrontation avec eHealth, la FRATEM va s'engager en tant qu'entité à part entière.

La suite de la présentation va donc s'opérer sur différents lieux (ou espaces), parallèles et connectés.

Le premier concerne la poursuite de l'extension du RSW. Le projet poursuit son développement (extension des soutiens et évolution des connexions). Les débats ont lieu au sein du CA de la FRATEM et des groupes de travail (Vie privée, développeurs, DMIg) sur les options à prendre pour le RSW, notamment vis-à-vis des développements d'eHealth. Les travaux de chaque groupe sont présentés séparément.

Le second concerne l'arrivée d'eHealth et les débats qui le concernent directement.

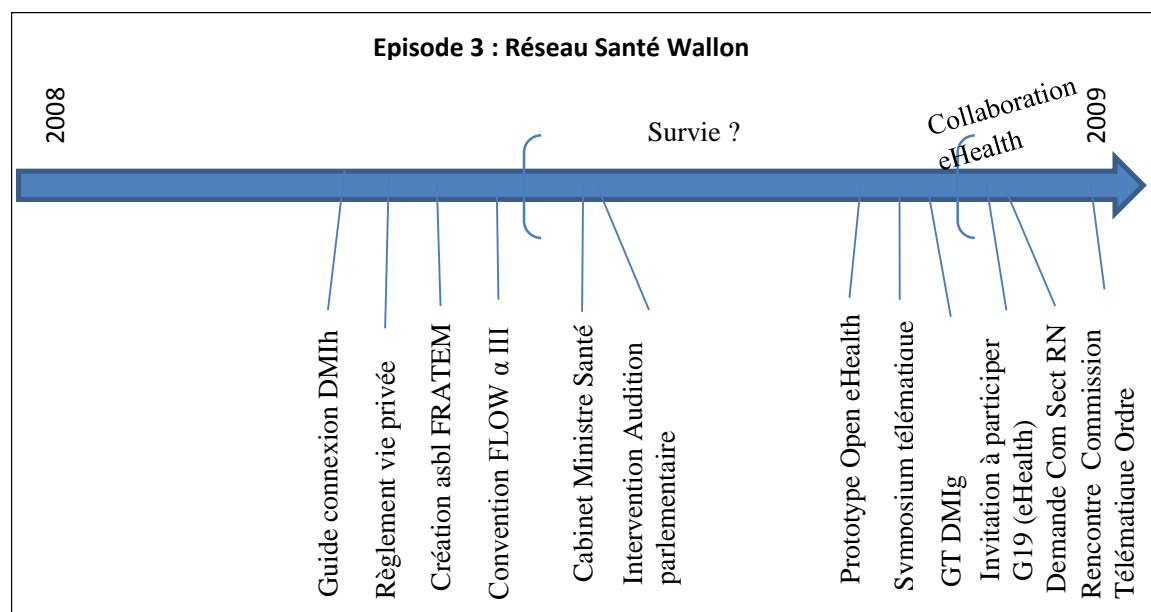


FIGURE 61 : LIGNE DU TEMPS DU RSW PENDANT LE TROISIEME EPISODE

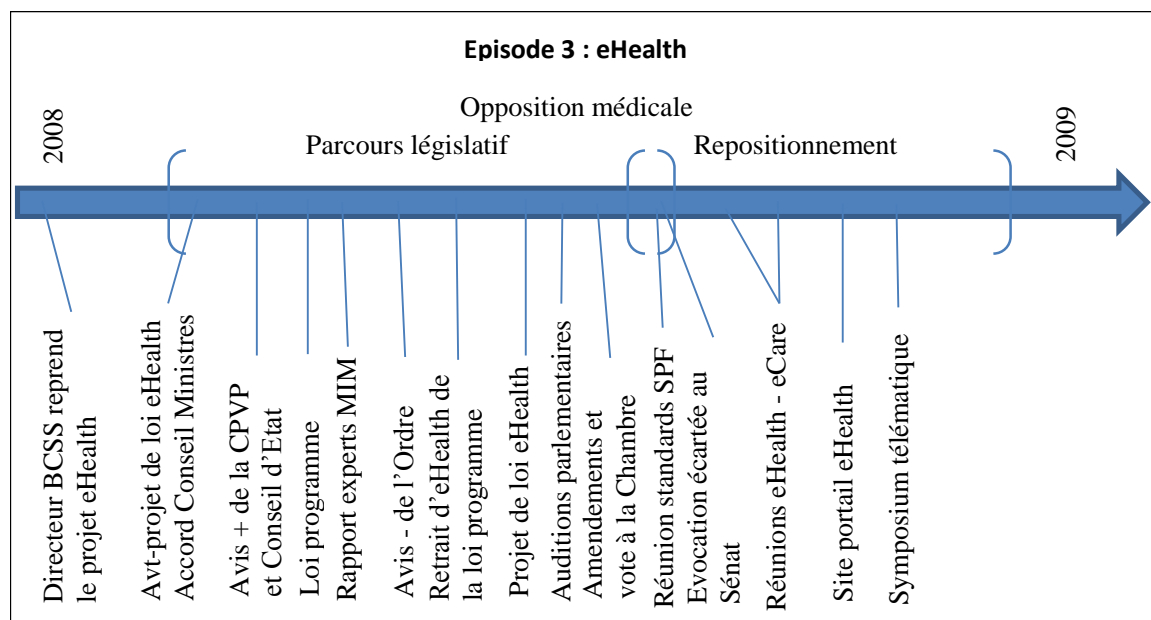


FIGURE 62: LIGNE DU TEMPS DE (B)EHEALTH SUR LE TROISIEME EPISODE

Ces deux espaces sont connectés dans un premier temps (épisode 3) par la menace que représente eHealth par rapport à l'extension et au maintien du projet RSW. La FRATEM s'engage dans le combat contre le projet de loi instituant la plateforme eHealth jusqu'à présenter une alternative opérationnelle avec d'autres partenaires, qu'ils intituleront Open eHealth, avant d'envisager une collaboration.

Ce chapitre n'a pas pour but de présenter l'ensemble des débats concernant la plateforme eHealth mais d'insister sur les événements et les lieux impliquant le RSW. Tout d'abord, il décrit le combat mené contre le projet de loi, et ensuite la mobilisation pour maintenir et étendre l'approche des échanges de données du RSW (et sa position de point de passage obligé pour l'échange des données dans le cadre de la continuité des soins).

Pour démarrer le chapitre, je fais le point sur le changement opéré dans le scénario fédéral (section 6.1.) avant d'aborder la controverse concernant le projet de loi eHealth (section 6.2.). Ensuite je reprends les développements du RSW qui se sont déroulés en parallèle (section 6.3.). Après le vote de la loi, les oppositions ne sont pas pour autant réduites et différents acteurs se positionnent par rapport à eHealth (section 6.4.), notamment certains réseaux loco-régionaux (dont le RSW) qui préparent une alternative. Cette alternative fait l'objet d'une démonstration lors du symposium télématique face à eHealth (section 6.5.). Suite à cette démonstration, les réseaux loco-régionaux sont invités à prendre part à la définition de l'architecture des échanges d'eHealth. Cette collaboration avec eHealth fait l'objet de nombreux débats au sein de la

FRATEM (section 6.6.). A nouveau, j'aborde les développements du RSW à la fin de l'épisode (section 6.7.). Une synthèse du troisième acte clôture ce chapitre (section 6.8.).

6.1. DE BEHEALTH A EHEALTH

La conduite du projet change de main et d'appellation. La problématisation porte sur le cadre juridique et organisationnel manquant. Le soutien politique se construit.

Jusque début 2008, le projet BeHealth est toujours présent, bien qu'il rencontre des problèmes dans la concrétisation d'une organisation instituée (le Conseil d'Etat a bloqué la création de BeHealth en tant que service d'Etat à gestion séparée). Le site BeHealth, conçu par la SMALS, permet d'accéder à différentes applications d'enregistrement de données et à des informations à destination des prestataires de soins. Différentes réunions ont également eu lieu fin 2007 autour d'une nouvelle asbl, e-Care, à laquelle la gestion des flux de données serait attribuée (il n'y a pas de formalisation légale).

Un article³⁰⁶, interviewant le patron de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale, permet de comprendre le déplacement qui s'est opéré durant la fin de l'année 2007 et le début 2008, au niveau de la conduite du projet. Le projet de plateforme BeHealth jusqu'alors piloté par un conseiller du cabinet se retrouve sans « coordinateur de projet ». C'est alors que le patron de la Banque Carrefour de la sécurité sociale (BCSS), qui participe déjà avec d'autres « bonnes volontés³⁰⁷ » au développement de la plateforme, reprend la direction du projet, en tant que « 'volontaire désigné' par des gens qui croient dans ce projet ».

Il problématise brièvement³⁰⁸ et propose son expérience et son savoir-faire dans le cadre de la sécurité sociale en adaptant le modèle de la BCSS au domaine de la santé³⁰⁹. Il souligne l'attente d'un soutien politique afin de définir un cadre légal et de permettre la mise en place d'« une organisation qui serait gérée par les parties prenantes ('stakeholders') ». La confiance des différentes parties, indispensable, repose d'après lui sur la création de deux organes : un organe de gestion, composé de représentants de

³⁰⁶ « Frank Robben, Le savoir-faire du secteur social au service de la santé » (eCitizen, Février-mars 2008, numéro 1).

³⁰⁷ Cette notion d'engagement désintéressé, par amour du secteur de la santé est utilisée à de nombreuses reprises.

³⁰⁸ « Tout le monde est convaincu qu'il faut un système d'échange d'informations entre les acteurs de la santé. Un tel système poursuit essentiellement trois objectifs : améliorer la qualité des soins, diminuer les charges administratives et servir d'outil d'aide à la politique de santé au sens large » (Extrait de l'interview de F. Robben, eCitizen, Février-mars 2008, numéro 1).

³⁰⁹ « Le savoir-faire et certains composants développés dans le secteur social peuvent, mutatis mutandis, être utiles au projet » (Extrait de l'interview de F. Robben, eCitizen, Février-mars 2008, numéro 1).

« tous les acteurs de la santé », et un « organisme de contrôle sur le respect des règles de sécurité de l'information », le comité sectoriel sécurité sociale et soins de santé de la CPVP, « un outil de contrôle démocratique ». Le premier organisme nécessite un cadre légal, seule pièce manquante à un édifice déjà bien dessiné³¹⁰. Les contacts, annoncés comme positifs, sont pris avec les deux ministres associées à ce dossier : en charge de la Santé et en charge de la simplification administrative et de l'informatisation.

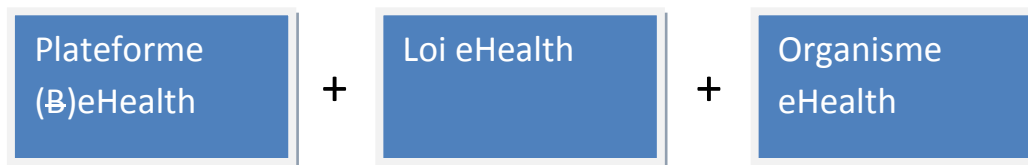


FIGURE 63 : SCENARIO, RENOUVELE EN PARTIE, DE LA POLITIQUE EHEALTH

l'institution d'une plateforme eHealth. L'instigateur de ce projet, administrateur de la Banque Carrefour, présente ce projet comme une coupole unique pour regrouper les initiatives en matière d'e-santé, avec une sécurisation optimale et un respect de la vie privée. Les premières applications identifiées sont celles présentes sur le site BeHealth ou en cours de développement. Le projet ne mentionne plus de dossier santé partagé mais un répertoire de références. Il n'y a plus de mention non plus du numéro d'identification spécifique au secteur de la santé.

Il ne s'agit donc pas que d'un changement de nom et de chef de projet, d'autres éléments ont été modifiés. Il y a un retour des données médicales, non plus sous l'appellation de dossier santé partagé mais via un répertoire de références, et une disparition importante, celle du numéro santé.

La première définition du répertoire de référence est trouvée dans la presse médicale.

Un article du 13 mars 2008 dans Le Généraliste, présente la plateforme eHealth et notamment la création d'un « répertoire de références », permettant de retrouver des informations pertinentes relatives à un patient dans le cadre d'une prise en charge. Il justifie l'intérêt du système à partir de l'exemple d'un patient en vacances qui doit consulter un médecin pour des problèmes particuliers sans être capable de lui donner les antécédents de son dossier médical.

³¹⁰ « Nous avons les briques de base. Il ne reste plus qu'à mettre la plate-forme eHealth définitivement en place grâce à un cadre juridique qui emporterait la confiance de tout le monde » (Extrait de l'interview de F. Robben, eCitizen, Février-mars 2008, numéro 1).

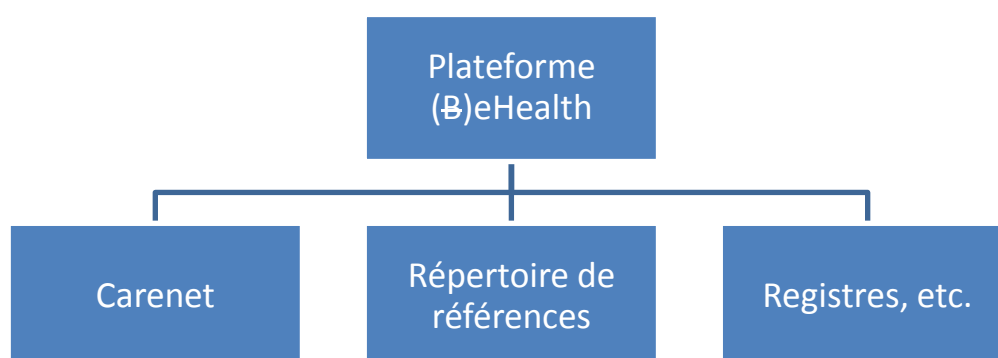


FIGURE 64 : SCHEMA ILLUSTRANT LE SCENARIO FEDERAL DE PLATEFORME EHEALTH ET LA REINTRODUCTION D'UN DISPOSITIF CONCERNANT L'ECHANGE ELECTRONIQUE DE DONNEES MEDICALES

6.2. LA CONTROVERSE AUTOUR DU PROJET DE LOI EHEALTH

Ce projet (et avant-projet) de loi va faire l'objet d'une nouvelle controverse impliquant les syndicats et l'Ordre des médecins. La FRATEM, en tant que porteur du RSW va également se positionner dans les débats. Toutefois, si la plupart des arguments et les engagements sont similaires à ceux développés face à BeHealth, ce projet de loi-ci va atteindre le Parlement et y être voté, non sans être adapté.

6.2.1. LA CONFRONTATION VIA LA PRESSE

Les premières rumeurs au sein de la FRATEM concernant ce projet remontent en mars 2008. Rapidement, deux documents circulent par e-mail, il s'agit d'un projet de loi et de son argumentaire inséré dans une loi portant dispositions diverses.

A la volonté annoncée de confiance et de sécurité dans la plateforme répond la méfiance et la vigilance des syndicats. Les débats se déroulent au travers de la presse médicale et des communiqués et conférences de presse. La thématique du combat est largement utilisée à travers les écrits (front médical, barricades, opposants, défenseurs, levée de boucliers, conseil de guerre...).

6.2.1.1. LES ARGUMENTS DES SYNDICATS

Les syndicats présentent différents arguments³¹¹.

L'insertion du projet de loi dans une loi « fourre-tout » que l'on essaie de faire passer discrètement avant l'été sans vrai débat parlementaire est à nouveau soulignée.

Ils relèvent à nouveau le manque de concertation et le secret entourant la définition du projet, malgré les instances de concertation existantes. Ni la Commission Télématique, ni le groupe Vision de BeHealth, ni le comité de l'assurance n'ont été associées à la définition ou informés de ce projet qui s'est déroulée « en coulisses ». Cette façon de procéder leur semble incompatible avec le souhait affiché d'obtenir « la confiance des futurs partenaires – et supposés co-gestionnaires – du système ».

Sans remettre en cause les compétences du responsable d'eHealth (spécialiste, expertise reconnue), ils pointent son omniprésence : responsable de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale, administrateur de la Smals, membre de la CPVP.

Ils redoutent également la concentration des pouvoirs de la plateforme eHealth, à la fois infrastructure des échanges, tierce partie de confiance (codification et anonymisation) et soulignent les risques pour la confidentialité des données de santé et le secret médical. Ils soulignent enfin la sous-représentation des médecins au sein du comité de gestion d'e-Health.

Critiques des syndicats	Loi fourre-tout sans débat parlementaire Manque de concertation Omniprésence du responsable d'eHealth Concentration des pouvoirs de la plateforme Risques pour la confidentialité des données Sous-représentation des médecins dans le Comité de gestion
-------------------------	---

TABEAU 16 : PREMIERES CRITIQUES DES SYNDICATS FACE AU PROJET DE LOI

6.2.1.2. LA REPONSE D'EHEALTH

Lors d'une réunion de concertation organisée à l'INAMI, l'initiateur du projet de loi tente d'apaiser les craintes en affirmant sa bonne foi, en soulignant les garanties quant à la protection des données, en démentant le traitement ou le stockage de données par eHealth et en rappelant la volonté de diminuer la surcharge administrative.

³¹¹ Différents articles sont publiés dans la presse médicale : « Données médicales électroniques. (B)e-Health navigue toujours sans capitaine : en eaux troubles ? » (Le journal du Médecin, 14 mars 2008), « eHealth : la compétence ne légitime pas l'omnipotence » (Le Généraliste, 20 mars 2008), « eHealth et secret médical : le feu reste à l'orange » (Le Généraliste, 3 avril 2008).

Cette réponse ne convainc pas les représentants des médecins qui restent sceptiques et inquiets³¹².

6.2.1.3. LA POSITION DE LA FRATEM ET D'ABRUMET

La FRATEM et d'Abrumet constatent, par rapport au projet, et surtout au répertoire de références, une absence de concertation, une concurrence par rapport à leurs réseaux et un déplacement vers les autorités de l'échange de données médicales.

Les rôles des réseaux régionaux en développement ne sont pas abordés dans ce projet, et le répertoire des références est perçu comme un projet concurrent tenu par les autorités et non plus par les prestataires de soins. La FRATEM et Abrumet regrettent de ne pas avoir été consultés alors que les associations de télématique régionale planchent depuis plusieurs années sur ces questions et travaillent avec les acteurs de terrain à la définition de réseaux de santé régionaux. Abrumet attribue la décision de retrait du financement prévu par la Région bruxelloise pour mettre en place le réseau régional à une intervention orchestrée dans le cadre de la mise en place de la plateforme eHealth.

6.2.1.4. LES SOUTIENS D'EHEALTH

Un autre point de vue, à travers une interview du responsable de l'UZ Bruxelles³¹³, souligne les avantages de la mise en place d'une telle plateforme. Contrairement aux syndicats, il estime que celle-ci offre de meilleures garanties pour la vie privée « que dans un système papier chaotique ». Il plaide toutefois pour la mise en place d'un « comité consultatif », impliquant l'ensemble des acteurs de la santé dans la définition de la stratégie e-santé. Il relève enfin la difficulté de participation au projet pour les petites structures ne disposant pas de dossier médical électronique et la fragmentation des initiatives existantes au niveau régional (FLOW) qui nécessite, dans l'intérêt du patient, « de mettre en place un seul réseau national permettant de coordonner les systèmes d'information et d'encourager la collaboration régionale » en capitalisant « sur le savoir-faire existant et sur certains composants, comme kmehr ».

Le projet obtient également le soutien de la Commission de Protection de la Vie Privée puis du Conseil d'Etat.

³¹² « Je garde l'impression que la volonté de concertation réelle n'est pas bien affirmée (...) On semble vouloir créer une sorte d'autoroute de l'information sur les données médicales. Moi je veux bien, mais pour aller où exactement ? Pour en faire quoi ? » (Extrait de l'interview d'un représentant de l'Absym, Le Généraliste, 3 avril 2008).

³¹³ « La politique belge en matière d'e-Health est trop fragmentée ! » e-Citizen, numéro 02, avril-mai 2008

La Commission pour la Protection de la Vie Privée rend un avis favorable (2 avril 2008) sous réserve de quelques modifications au projet de loi.

En ce qui concerne le numéro d'identification du patient, elle pose les arguments contre l'utilisation d'un numéro d'identification sectoriel (numéro santé) et en faveur de l'utilisation du NISS par la plateforme eHealth³¹⁴. Elle considère que le coût plus élevé et le risque d'erreurs engendrés par la création d'un numéro spécifique sont disproportionnés face à la protection apportée³¹⁵. L'obligation d'utiliser le numéro du registre national ne vaut que pour les échanges de données qui transitent par la plateforme, « les acteurs de santé peuvent donc continuer à utiliser leur propre système d'identification pour d'autres finalités ». Les arguments précisent que l'utilisation d'un numéro sectoriel n'est en rien une garantie suffisante par rapport à la protection de la vie privée en ce que des listings de conversion existeront de par le couplage nécessaire de certaines données au travers de la chaîne d'informations. Seules les procédures légales, techniques et organisationnelles conjointes peuvent établir un niveau de protection suffisant. Bien que le risque de couplage de données soit pris en compte par la CPVP, elle insiste sur le fait que la plateforme n'a pas pour objectif de centraliser des données et que l'utilisation d'une clé unique d'identification offre de meilleures garanties d'identification univoque.

Numéro Santé	NISS/RN
Coût trop élevé, risque d'erreurs, pas de garantie contre le couplage de données (listing de conversion)	Procédures légales, techniques et organisationnelles de protection Identification univoque

TABLEAU 17 : AVIS DE LA CPVP CONCERNANT L'IDENTIFIANT DU PATIENT

Le 17 avril 2008, c'est au tour du Conseil d'Etat de rendre un avis globalement favorable sur le projet de loi.

Le projet de loi est modifié suite aux demandes de la CPVP et du Conseil d'Etat et aux remarques des syndicats et reçoit le soutien du Conseil des Ministres. Le 23 mai 2008, le Conseil des Ministres approuve ce projet en adaptant certaines dispositions suite aux avis du Conseil d'Etat et de la Vie Privée, ainsi que suite aux demandes formulées par les

³¹⁴ Pour rappel, la CPVP s'est exprimée pour un numéro santé jusqu'en 2006.

³¹⁵ « 59. Un numéro de santé sectoriel général serait utilisé par un nombre si élevé de personnes qu'il n'offrirait peut-être pas une meilleure protection efficace et perceptible de la vie privée. L'utilisation d'un tel numéro sectoriel risque également de devenir une charge organisationnelle importante pour la plateforme eHealth, ce qui pourrait donner lieu à une identification inefficace. 60. De plus, le développement d'un numéro de santé sectoriel occasionnerait également des problèmes spécifiques. Les méthodes qui entrent en ligne de compte pour l'élaboration d'un tel numéro présentent en effet d'importants inconvénients » (Extrait de l'avis de la CPVP du 2 avril 2008).

syndicats. Une nouvelle version du projet de loi et de son argumentaire est diffusée (28 mai 2008), qui mentionne ces avis et identifie les points où elle s'ajuste à ceux-ci.

6.2.1.5. LA CONSTITUTION D'UN FRONT COMMUN MEDICAL

Après les réactions isolées du monde médical, les différents représentants se regroupent pour former un front commun et communiquer ensemble leurs arguments contre ce projet, sur la forme (et la manière) et sur le fond. Ils reconnaissent que sur certains points, ils ont été entendus (composition du comité de gestion), mais que de façon générale, « la manière n'y est pas...³¹⁶ » et ils refusent une utilisation imposée de l'informatique par les médecins.

L'autorisation, par la CPVP, de l'usage du numéro NISS (ou Registre national) afin d'identifier les patients lors de l'échange de données de santé leur est inacceptable. La réaction est d'autant plus vive que le responsable de la plateforme eHealth est également administrateur et créateur de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale et membre de la Commission pour la Protection de la Vie Privée. A leurs yeux, il s'agit d'un conflit d'intérêt majeur. Les liens entre la BCSS et eHealth sont trop prononcés même si une structure officiellement distincte est créée (même administration et même administrateur), concentration des pouvoirs et des compétences qui inquiète les opposants quant à l'indépendance et à l'autonomie d'eHealth, indispensable selon eux pour garantir la protection de la vie privée et le secret médical.

Leurs positions sont soutenues par des juristes spécialisés. Un premier dossier apparaît dans la presse générale. La composition du groupe opposé au projet y est qualifiée de médecins et défenseurs de la vie privée. De nouveaux arguments apparaissent : mise en doute de l'indépendance de la CPVP, choix orientés par des raisons budgétaires, risque de couplage de données.

Dans un quotidien³¹⁷ paraît un dossier complet concernant ce projet de loi et les critiques auxquelles il est soumis par « des médecins et des défenseurs de la vie privée ». Le dossier est intitulé « Vos données médicales sur la place publique » et introduit la controverse autour du risque de couplage de données³¹⁸.

³¹⁶ « Un projet tout monté qu'on sort soudain d'un chapeau, cette façon d'endormir les médecins par des « attendez, vous avez mal compris... », le timing qui prend à la gorge (...) et maintenant l'os à ronger des petites objections rencontrées alors que le principal grief demeure... » (« La différence de perception subsiste », Le Généraliste, 15 mai 2008).

³¹⁷ Le Soir du 30 mai 2008.

³¹⁸ « Mais ce dispositif ne fait pas l'unanimité : il met en péril la protection des données personnelles. Le numéro d'identification du registre national suffira à accéder aux éléments d'un dossier médical. On

Cet article donne ensuite la parole³¹⁹ au CRID (Centre de Recherche en Informatique et Droit, des Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur) et au chef de projet du Réseau Santé Wallon, entre autres³²⁰. Le CRID soulève quant à lui un argument nouveau, le fait que les patients ne sont plus représentés au sein de l'organe de gestion de la plateforme alors qu'ils étaient représentés dans la précédente tentative (BeHealth). Le responsable du RSW embraie sur l'importance apportée au consentement du patient dans le RSW et absent du projet eHealth. Il est rappelé le caractère extrêmement sensible des données médicales. Les choix opérés autour des dispositifs de protection apparaissent aux intervenants comme étant guidés plus par des raisons budgétaires que par un souci de protéger la confidentialité des données.

Enfin, la position de la Commission Vie Privée par rapport à l'usage du numéro de Registre National est stigmatisée en ce qu'elle est un revirement complet par rapport à un avis similaire rendu deux ans auparavant concernant le projet de loi BeHealth et qu'elle se distingue d'avis émis au niveau européen³²¹.

Critiques du front commun	Loi fourre-tout sans débat parlementaire Manque de concertation Omniprésence du responsable d'eHealth (conflits d'intérêts) Concentration des pouvoirs de la plateforme Risques pour la confidentialité des données : lien BCSS, risque de couplage par usage du RN Sous-représentation des médecins dans le Comité de gestion Indépendance de la CPVP ?
---------------------------	--

TABLEAU 18 : CRITIQUES DU FRONT COMMUN MEDICAL

6.2.1.6. LA REPOSE DE LA COMMISSION DE PROTECTION DE LA VIE PRIVEE

Le même jour, la Commission de la Protection de la Vie Privée diffuse un communiqué de presse dans lequel elle tient à apporter des précisions concernant l'avis qu'elle a rendu sur le projet de loi eHealth en soulignant que la plate-forme eHealth aura bien accès au Registre National dans le cadre de ses missions mais que les flux de données devront être autorisés par le comité sectoriel de la santé.

imagine les connexions informatiques qui pourraient se pratiquer avec d'autres institutions qui utilisent le même code d'identification : administration fiscale, justice... La Belgique serait le seul pays à prendre ce risque sur la protection de la vie privée » (Le Soir du 30 mai 2008).

³¹⁹ Dans un entretien intitulé « Le patient va perdre le contrôle sur ses données » (Le Soir du 30 mai 2008).

³²⁰ Dans une autre partie intitulée « Un coup de frein à la vie privée » (Le Soir du 30 mai 2008).

³²¹ « La Commission de la vie privée avait rendu un avis insistant sur l'utilisation d'un identifiant séparé, il y a deux ans. Elle vient de changer complètement d'avis au terme d'une procédure dont le moins que l'on puisse dire est qu'elle était assez légère. On peut se demander ce qui explique un changement d'attitude aussi soudain » (Extrait de l'entretien avec le CRID, Le Soir, 30 mai 2008).

6.2.1.7. LA POSITION DE L'ORDRE DES MEDECINS

L'Ordre des médecins envoie un courrier le 7 juin à la Ministre de la Santé concernant le projet de loi. Il reprend en partie les arguments développés par les syndicats, quant au manque de concertation et de démocratie parlementaire et aux risques pour le secret médical³²². Il souligne des réticences par rapport au projet de répertoire de références et par rapport à la concentration des compétences d'eHealth (sécurisation, identification, gestion des transactions, labellisation, transfert des données, codification). Il y joint une série d'annexes pour appuyer ses thèses liées aux recommandations à suivre, dont l'avis antérieur rendu concernant BeHealth (26 novembre 2005), l'Avis de la World Medical Association adopté par l'Assemblée Générale en octobre 2002 à Washington et intitulé « The World Medical Association Declaration on Ethical Considerations regarding Health Databases », l'avis de l'Académie Royale de Médecine (13 janvier 2007) et l'avis du Comité Permanent des Médecins Européens (CPME) intitulé « E-Health - CPME policy statement on electronic health record » adopté le 19 Octobre 2007 à Bruxelles. L'Ordre recommande, vu l'importance du projet, d'en faire un projet de loi à part entière et d'ouvrir « une discussion publique impliquant les différentes parties intéressées ».

6.2.1.8. LA CONFERENCE DE PRESSE

La presse est convoquée par l'Absym le 9 juin. Elle parle d'un « Big Brother de la santé (...) qui concentre les pouvoirs entre les mains d'un responsable », « ne garantit pas la confidentialité des données médicales » et souffre d'un « déficit démocratique » (opacité, échange de données déjà développé au sein de e-Care qui n'est pas encore créée, comité sectoriel pour la santé de la CPVP non encore installé, empressement à voter un projet de loi sans discussion). D'après elle, les données récoltées seront accessibles à d'autres parties (gouvernement, mutuelles, médecins des assurances), l'utilisation du numéro de Registre National permettant le recoupement de données, à des fins budgétaires.

³²² « Il s'étonne qu'un projet de loi qui est susceptible d'avoir des répercussions aussi importantes sur cette clé de voute, soit traité dans l'urgence, sans concertation avec les intéressés, et dans le cadre d'une loi portant dispositions diverses, comme s'il s'agissait d'apporter une modification de détail à une loi approuvée après un débat approfondi par la Chambre et le Sénat » (Extrait du courrier du 7 juin 2008 (avis 06108) de l'Ordre des Médecins).

Elle rappelle son intérêt pour une informatisation réfléchie et concertée, qui respecte la confidentialité des données médicales, comme par exemple le Réseau Santé Wallon³²³.

Derrière l'opacité du projet eHealth, le syndicat identifie la volonté de l'Etat, des mutuelles et de l'INAMI de « s'approprier les données des médecins belges »³²⁴ et menace de se retirer des discussions en cours concernant les trajets de soins.

6.2.1.9. L'INTERVENTION DE LA FRATEM ET D'ABRUMET

Les représentants de la FRATEM et d'Abrumet réagissent également³²⁵. Ils ne comprennent pas leur mise à l'écart (exclusion) des discussions³²⁶ malgré le travail réalisé en toute transparence et avec le soutien du SPF Santé. Ils craignent une réaction de soupçon généralisée des médecins suite aux débats entourant eHealth. Ils distinguent une finalité prioritaire, la continuité des soins, des finalités annexes, la collecte de données administratives et scientifiques.

Ils s'interrogent par ailleurs sur la coordination défaillante entre le SPF Santé et l'INAMI, et donc ne savent plus à quelle autorité se vouer. D'une part, le SPF Santé a financé les développements de Kmehr, alors que dans les arènes de développement actuel d'eHealth, on évoque son abandon. D'autre part, eHealth n'intègre pas la vision développée dans les réseaux santé régionaux, à savoir l'échange de données de système à système et ne fournit pas d'accès à ses spécifications techniques, alors que le SPF a décidé (4 juin) de financer la poursuite du Réseau Santé Wallon à travers les projets d'amélioration de la communication ville-hôpital. Les équipes de développement d'e-Care, du registre du cancer et d'eHealth sont intéressées par l'approche du RSW, il manque le soutien politique et une réelle volonté d'impliquer « tous les protagonistes, dans l'élaboration active de la plateforme technique, avec la possibilité de communication de système à système ».

En réponse à eHealth qui se présente comme une locomotive à laquelle différents wagons peuvent être accrochés, le chef de projet du RSW rétorque « L'Inami et les mutuelles travaillent aux leurs depuis longtemps. Nous, on nous laisse dans l'ignorance de l'écartement des rails, du format des crochets d'attelage... ».

³²³ « La différence n'en est que plus marquée avec le lourd cahier des charges que s'est imposé le Réseau santé wallon pour garantir l'étanchéité des échanges, le consentement du patient, la traçabilité des accès » (Le Généraliste, 12/06/2008).

³²⁴ « Le vrai but ? S'approprier les données des médecins belges... » (Le Généraliste, 12/06/2008).

³²⁵ « eHealth : le Réseau Santé Wallon largué de facto ? » (Le Généraliste, 12/06/2008) et « Abrumet stoppé dans son élan ? » (Le Généraliste, 19 juin 2008).

³²⁶ « Pour lui, la messe eHealth s'est dite sans les médecins même les plus croyants, dans un discret confessionnal Inamimutuelles... (Ils sont) mis devant le fait technique accompli » (Le Généraliste, 12/06/2008).

	Programme : eHealth	Anti-programme
V8 2007	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U + V + X + Z loi comité sectoriel sécurité sociale et santé + AA GT eCare + AB Registres	Y Avis négatif Conseil d'Etat sur loi BeHealth
V9 1/01/2008 – 20/05/2008	AC Responsable BCSS + G + A + AD Ministre Informatisation et simplification + AE Avant-projet de loi eHealth + AF stratégie eHealth [modifs] + Y [Conseil d'Etat avis +] + R [CPVP avis +] + M + U	J [Syndicats] + O [FAG] + AG FRATEM + AH Abrumet
V10 23/05/2008 – 12/06/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L [Conseil des Ministres] + E [INAMI] + AI projet de loi eHealth dans dispositions diverses + AJ UZ Bxl	J + O + AG + AH + AK Front médical + AL CRID + P [Ordre]

TABLEAU 19 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE D'EHEALTH, EVOLUTION DU SCENARIO ET CONFRONTATION AU PROJET DE LOI

Le scénario fédéral a changé de porteur principal et obtenu le soutien politique permettant de déposer un avant-projet de loi. Le scénario lui-même a subi quelques modifications. L'avant-projet obtient le soutien du Conseil d'Etat et de la Commission de Protection de la vie privée mais s'attire les foudres des syndicats qui se regroupent au sein d'un front médical. La FRATEM et Abrumet s'y opposent également et participent aux réunions du front médical ; eHealth prévoit un répertoire de références, concurrent des réseaux loco-régionaux. Le projet de loi eHealth est inscrit dans une loi portant dispositions diverses. Malgré quelques clarifications et argumentations en faveur du projet, les opposants se renforcent, rejoints par des juristes spécialisés et l'Ordre.

6.2.1.10. L'INTERVENTION DE LA MINISTRE DE LA SANTE

Suites aux nombreuses critiques, la Ministre de la Santé décide officiellement d'extraire le projet eHealth de la loi programme pour en faire un projet de loi à part entière et ouvrir « un débat totalement transparent et (d') éviter les 'fantasmes' basés sur la première mouture du dossier »³²⁷. Elle dément l'utilisation d'eHealth à des fins de profiling, individuel ou collectif, ou l'ouverture de l'accès aux données pour les médecins-conseils.

6.2.1.11. LA VICTOIRE DU FRONT COMMUN

Pendant quelques jours, certains membres du Front commun pensent avoir gagné leur bataille (une victoire), au moins contre le temps, pour engager les débats en

³²⁷ Extrait du communiqué du cabinet cité dans « Onkelinx accepte d'ouvrir le débat » (Le journal du Médecin, 13 juin 2008).

profondeurs. Leur méfiance à l'encontre du projet est maintenue, relevant les incohérences.

Leurs critiques n'évoluent pas par contre au sujet du projet « qui privilégie l'efficacité des échanges, la gestion de l'assurance-maladie, le soutien à la politique des soins de santé, la connaissance des dossiers patients par les mutuelles mais pas la confidentialité et la vie privée »³²⁸. L'affirmation de non-stockage et de non-traitement de données par eHealth ne leur semble pas cohérente avec les objectifs annoncés d'appui à la politique de santé, sans compter la possibilité de mise à disposition de données entre institutions.

6.2.1.12. LES CLARIFICATIONS DU PORTEUR D'EHEALTH

Le responsable du projet eHealth réagit également par communiqué de presse³²⁹ face aux nombreuses critiques et à la qualification de Big Brother de la santé.

Il dément l'enregistrement des données échangées par eHealth, qui veille à offrir une infrastructure d'échange électronique sécurisé qui respecte la législation vie privée et droits des patients. L'échange de données, cryptées, est attaché au consentement du patient ou à une autorisation spécifique de la CPVP (comité sectoriel) pour les registres par exemple. L'utilisation du numéro NISS est nécessaire pour garantir, sans risque d'erreur, l'identité du patient. L'utilisation de la plateforme n'est pas obligatoire et se base sur la confiance des utilisateurs. Il rappelle le soutien du Gouvernement au projet dans le cadre de l'amélioration des soins de santé, de la réduction des charges administratives et de la sécurité du patient. Le savoir-faire de la BCSS, reconnue internationalement « en ce qui concerne l'échange sécurisé de données à caractère personnel entre nombre d'acteurs autonomes » est mobilisé tout en créant une institution autonome, y compris dans l'infrastructure TIC. En plus du soutien du Gouvernement, il rappelle l'avis positif de la CPVP et l'adéquation du modèle choisi avec les recommandations du groupe 29 (consacré à la directive européenne sur la vie privée).

Lors d'une interview avec l'initiateur d'eHealth³³⁰, il me rappelle les objectifs principaux de la plateforme : la qualité des soins et le support à la politique. Il distingue les actions de la plateforme (codage, identification, gestion des accès) et ce qu'elle ne fait pas (stockage de données, réaliser des études). Il rapproche la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale et la plateforme eHealth : même architecture de base. Face aux réactions d'opposition, il considère indispensable de créer une structure de gouvernance

³²⁸ Extrait de « 10 millions de Belges vont se retrouver sur une liste noire de consommateurs de soins » (Le journal du médecin, 13 juin 2008).

³²⁹ « Critiques sur eHealth : la réponse de Frank Robben » (Roularta Medica, 11 juin 2008).

³³⁰ Le 12 juin 2008.

(eHealth) et que la gestion soit transmise aux prestataires de soins et aux représentants des patients via les mutuelles (Comité de gestion). Il considère que si les opposants ont peur qu'il soit trop puissant, ils devraient accepter la création du comité de gestion.

Quant à l'absence des associations de patients, il précise que les mutuelles ont pour objet de défendre leurs membres alors que les associations de patients sont moins représentatives et défendent leur intérêt spécifique (une pathologie) et qu'il ne souhaite pas élargir le comité de gestion, sous peine de ne plus être capable de prendre des décisions.

Pour défendre son projet et son implication, il mobilise quelques exemples concrets voire personnels, arguant que personne ne peut contredire l'intérêt de résoudre ces difficultés et qu'il le fait parce qu'il aime le secteur de la santé plutôt que le secteur répressif. Pour convaincre les prestataires, il souligne l'intérêt pour les patients et la réduction de la paperasserie. Pour eHealth, il a donné son expérience de la BCSS et des idées. Il en existe d'autres et elles vont pouvoir être entendue lors des auditions. Il s'agit pour lui « de faire un pas en arrière pour en faire deux en avant ». D'après lui, le projet eHealth n'entend pas faire de politique, en ce qu'il ne veut pas modifier les relations et prérogatives des institutions existantes.

Réponses	NISS/RN	Nécessité pour identifier le patient sans risque
	BCSS	Expertise, savoir-faire, coût réduit, institution autonome + structure de gouvernance (représentants des prestataires et des patients)
	Protection des données	Ni stockage, ni traitement. Autorisation comité sectoriel, cryptage, gestion des accès consentement du patient, infrastructure sécurisée. Soutien de la CPVP, conformité recommandations G29
	Imposition	Usage non obligatoire
		Soutien du gouvernement

TABLEAU 20 : REPONSES D'EHEALTH AUX CRITIQUES

En ce qui concerne l'accès aux données médicales, il prend pour exemple le système développé à la KUL et au Danemark. Il plaide pour un système décentralisé, différence fondamentale avec BeHealth. Il ne souhaite pas tuer les initiatives locales mais proposer des services utilisables (identification, etc.) et une cohérence globale. Il considère que Kmehr est un standard inabouti qui demande encore beaucoup de travail mais accepte de le respecter si cela convient à tout le monde et si c'est directement utilisable et interopérable avec d'autres standards.

Autour de l'identifiant du patient, il insiste sur la nécessité d'un numéro unique. La création d'un numéro santé représente beaucoup de travail et de moyens pour un gain en sécurité qui n'est pas suffisant. La protection est dans le cryptage, la gestion des accès et l'accord du patient ou du comité sectoriel de la CPVP. L'usage est donc autorisé mais accompagné d'une réglementation et des mesures de protection quant au risque d'interconnexion de données. L'interconnexion des données peut être utile donc elle doit rester possible (via codage, etc.).

Par rapport à la Vie Privée, il explique qu'au départ, la Commission optait pour une sécurité absolue, avec une interprétation stricte et théorique de la loi. Depuis 17 ans, il est impliqué dans cette commission et depuis quelques années, il y a une plus grande confiance dans l'informatique, à l'inverse de la CNIL (CPVP française) « qui dit non à tout sans tenir compte des avantages ». Impliqué dans le dossier eHealth, il dit n'avoir pas participé au vote de la CPVP mais avoir pu expliquer les détails du projet.

6.2.1.13. LA CAMPAGNE DE SOUTIEN POUR EHEALTH

La presse se fait le relais de différentes interventions en faveur de la plateforme eHealth : l'administrateur de l'INAMI et le cabinet de la Ministre répondent aux craintes énoncées (fondées sur des malentendus ou infondées) et réitèrent leur confiance dans le projet, en essayant de rétablir la confiance des médecins. Clarifiant ce que le projet fait et ce qu'il ne fait pas. Rassurant sur les mesures de protection adoptées et le maintien des projets régionaux.

Pour ce faire, ils reprennent l'explication des objectifs de la plateforme pour écarter les autres éléments³³¹ apportés au débat, « des faits épars qui, bout à bout, ont gonflé les inquiétudes » et qui sont qualifiés de « malentendus ». EHealth est qualifié de « régulateur du trafic » facilitant l'accès des prestataires ou d'« interface technique (...de) haute sécurisation dans le transport des données ». Concernant l'identifiant du patient, le choix repose sur une évaluation satisfaisante par la CPVP de la sécurité apportée par l'ensemble du dispositif, avec des mesures qui empêchent le couplage des données. E-Care vise quant à elle à gérer des flux de données à destinations des administrations, des mutuelles et de l'évaluation des activités médicales (données anonymisées). Ces projets doivent faire l'objet d'une loi, d'un accord du comité sectoriel ou du consentement du patient. Les projets régionaux (RSW) rentrent dans le schéma de la plateforme, en tant que « services à valeur ajoutée (SAV)

³³¹ « Elle ne vise ni à changer la répartition des prérogatives dans l'organisation des soins, ni à enregistrer de façon centralisée des données, ni à balayer d'un revers de manche des initiatives existantes – pensez Réseau santé wallon – pour instaurer un monopole d'Etat sur les échanges » (« eHealth : opération de dédramatisation », Le Généraliste, 19 juin 2008).

qui s'arriment à la plate-forme de services de base ». Le responsable de la plateforme lui-même accueille le débat parlementaire positivement³³², afin de renforcer la confiance des parties prenantes. Il déclare « infondées les inquiétudes des médecins », notamment parce qu'il n'y a aucune obligation d'utiliser le système.

La confrontation autour du projet eHealth, qui se déroulait quasi exclusivement par média interposé (communiqué de presse, interview, etc.), se déplace vers l'arène parlementaire, bien que les débats se poursuivent également dans d'autres lieux (journaux, réunions du front commun).

6.2.2. LE TERRAIN PARLEMENTAIRE

6.2.2.1. LA PREMIERE AUDITION PARLEMENTAIRE

Une série d'invitations est lancée, une semaine à l'avance, pour le 24 juin 2008 à la Commission de la Santé publique, de l'environnement et du renouvellement de la société de la Chambre des Représentants afin d'entendre les différentes voix par rapport au projet de loi eHealth. La FRATEM n'y est pas invitée mais un représentant du FAG (Forum des Associations de Généralistes) y est invité en tant que représentant du RSW. Il clarifie sa position dans son intervention, en soutenant le projet RSW. Un membre de la FRATEM est présent dans le public. La critique porte sur le projet de loi et son contenu, sur sa définition et sur l'épreuve mise en place (organisation du débat parlementaire, passage en force). De nombreux éléments de la loi portent à débat. Le RSW est mentionné en comparaison. Les critiques sont attaquées par les défenseurs du projet (fantasmes, contre-vérité).

La Fédération des Associations de Généralistes³³³ refuse de « jouer dans une pièce où tout est déjà écrit à l'avance » et refuse que l'échange de données nécessaire aux trajets de soins passe par eHealth. La confiance, nécessaire, s'accommode mal « d'une adoption à la hussarde », d'où leur demande d'un moratoire afin d'associer tous les acteurs concernés dans un vrai débat³³⁴. Sa comparaison entre le RSW et eHealth tourne largement à l'avantage du premier, sur tous les points sensibles (protection de la confidentialité, consentement du patient, droit d'accès, traçabilité, représentation des

³³² « Frank Robben : Le débat sur e-Health est une bonne idée » (Le Journal du Médecin, 24/06/2008).

³³³ Intervention du FAG et « Moratoire sur eHealth contre trajets de soins » (Le Généraliste, 26/06/2008).

³³⁴ « Le parlement se retrouve dans la même situation que les prestataires de soins : ils doivent juste entériner un fait accompli, une plateforme télématique développée depuis plusieurs années en dehors de tout contrôle démocratique et une asbl soi-disant 'à créer' mais dont les applications sont déjà développées de manière totalement illégale » (Extrait de l'intervention du FAG).

médecins...). L'utilisation du numéro de RN pour identifier le patient « entretient l'amalgame entre deux types de données » alors que les données de santé et les données de sécurité sociale exigent un traitement différencié. Déficit démocratique (règles de gestion), chèque en blanc (certains articles de la loi), illégalité (fonctionnement actuel de certains registres encodant des données de patients sans cadre légal ou avis de la CPVP) qualifient le projet de plateforme eHealth. La sanction du FAG en cas de passage en force de la loi est annoncé : refus des médecins participer aux trajets de soins et d'encoder des données.

Tout comme le représentant du FAG, le Professeur Yves Pouillet (directeur du Centre de Recherche Informatique et Droit, Université de Namur), l'Absym et Abrumet, invités à l'audition en Commission de la santé publique défendent leurs arguments contre le projet de loi. En complément, le Pr. Y. Pouillet souligne l'entrave à la libre concurrence de la plateforme face à des initiatives privées concurrentes, la définition trop floue des missions et des finalités d'eHealth contraire aux exigences de la loi vie privée. La nécessité d'un système d'échange électronique n'est pas remise en cause par l'Absym, mais est soumise « à deux conditions absolues : la sécurité et la confiance ». Elle réitère ses critiques sur ces deux plans concernant eHealth et rappelle les similitudes entre le projet de loi BeHealth et eHealth. Elle exige la nomination des médecins de la section Santé du comité sectoriel. Elle espère que l'audition augure d'un vrai débat et non d'un camouflet démocratique. Elle réfute les arguments concernant l'utilisation facultative d'eHealth, rendue obligatoire du fait de l'autorisation légale octroyée à eHealth pour l'utilisation du numéro de RN, de la valeur probante des documents qui y circulent, de l'accès aux sources authentiques et registres via la plateforme et de la gratuité des services offerts.

Frank Robben et un représentant des Mutualités Libres répondent aux critiques des détracteurs et rejettent ce qu'ils présentent comme des fantasmes. Le premier réaffirme l'usage non obligatoire, les mesures efficaces de protection (pas de stockage de données, cryptage des données échangées, comité de gestion), la limitation aux services de base, accessibles aux réseaux loco-régionaux dont il souhaite favoriser la collaboration. L'algorithme irréversible, et l'organisation à prévoir pour la création des numéros de santé sont présentés comme trop onéreux par rapport à la protection réelle qu'ils apporteraient contre le couplage des données. De même, il est présenté l'utilité de pouvoir coupler les données dans certaines situations. La sécurisation est déléguée à un ensemble d'éléments: les données ne sont pas centralisées, les accès sont tracés et une application permet au patient de connaître l'historique de ces accès, un responsable veille sur la BD eHealth, etc. Le représentant des Mutualités Libres se réjouit de la création de la plateforme, indispensable à « la simplification administrative (tant exigée par les médecins) et l'amélioration de l'efficacité de notre système de soins de santé ». Le remplacement du papier par l'électronique représente une avancée majeure (gain de

temps et opportunité d'études). Les études ne sont pas de la compétence de la plateforme. Il dénonce la contre-vérité énoncée par les syndicats concernant l'accessibilité des données « à tous vents via leur numéro de registre national ».

6.2.2.2. INVITATION DE LA FRATEM AU CABINET DE LA MINISTRE DE LA SANTE

La FRATEM reçoit réponse à sa demande (renouvelée de nombreuses fois depuis des mois) d'entretien au cabinet de la Ministre ainsi qu'une invitation à la seconde journée d'audition parlementaire.

La FRATEM est convié au cabinet de la Ministre le 27 juin avec ses homologues bruxellois (Abrumet). Une présentation et démonstration du RSW est faite au représentant du cabinet, sans qu'il n'y porte beaucoup d'attention (les yeux fixés sur son blackberry). Une fois la présentation terminée, il en vient directement au projet de loi et aux objections, affirmant être ouvert aux discussions tout en soulignant que le projet peut être voté le 1^{er} juillet. Il propose que les personnes présentes soumettent des amendements sur certains points pour éviter les blocages entre leurs projets et la plateforme eHealth. Certains éléments ne sont pas négociables pour des questions budgétaires (notamment l'utilisation d'un autre numéro que le numéro de Registre National ou la scission avec la Banque Carrefour, économies grâce au know-how³³⁵).

Le chef de projet du RSW va souligner la distinction entre les arguments politiques, tels que développés par les syndicats, et les arguments techniques. Selon lui, l'opacité des développements entourant la plate-forme eHealth pose problème. Les spécifications techniques ne sont pas disponibles pour les réseaux régionaux, et sont discutées en dehors des organes existants (Commission Normes Télématique fédéral, Comité de vision BeHealth), établis légalement. Ce manque de transparence et de concertation n'est pas propice à un climat de confiance et à une franche collaboration. De plus, les registres sont développés en impliquant quelques spécialistes du domaine, sans connaissance quant aux implications techniques. Ils exigent que les débats se déroulent entre les bonnes personnes aux bons endroits. La question du numéro de Registre National comme identifiant est à nouveau soulevée, par rapport au droit que s'octroie eHealth de l'utiliser à travers la loi, alors que son utilisation par les initiatives locales, les hôpitaux et les médecins généralistes n'est pas possible. Cela produit « deux poids, deux mesures » entre eHealth et les autres projets qui ne disposent pas d'un cadre légal facilitateur.

³³⁵ « Rationalisation des outils pour l'Etat en mutualisant les ressources ».

Le responsable du cabinet regrette cette situation d'exclusion des débats et souligne, d'une part, qu'il s'agit d'une réaction suite à l'échec du projet BeHealth³³⁶ et, d'autre part, sa volonté d'intervenir pour intégrer les projets régionaux en éliminant les points de blocages dans le texte de loi et en organisant un groupe de travail permettant la collaboration avec eHealth.

Le chef de projet RSW demande l'arrêt de la multiplication des applications web. De même, une demande est faite concernant la définition d'une architecture globale et concertée.

Ces demandes sont acceptées. Le représentant souligne que le texte de loi n'intègre ni mention d'une structure ni d'une norme, ces éléments peuvent être débattus dans un groupe de travail. Le représentant du cabinet demande aux personnes présentes d'identifier clairement les problèmes qui se posent pour permettre une concertation et une collaboration technique qui favorisent la poursuite du projet RSW³³⁷. Les personnes présentes soulignent leur méfiance face à des promesses et demandent un engagement symbolique fort qui indique cette volonté. Le représentant du cabinet propose de supprimer le groupe pilote actuel et de créer un groupe, un comité de pilotage, qui mette les trois parties autour de la table, une quinzaine de personnes.

6.2.2.3. COMMUNIQUE DE PRESSE DU FRONT COMMUN

Avant la seconde audition, le front commun publie un nouveau communiqué de presse avec ses revendications et la sanction en cas de non-rencontre de ses exigences. Il résume les réserves concernant le projet de loi sur les plans du secret professionnel (définition imprécise des finalités et proportionnalités), de la définition des orientations de la plateforme (le contrôle des choix ne peut être confié à l'asbl e-Care, inscription du caractère facultatif de l'utilisation, du maintien des réseaux existants et de la limitation du rôle d'eHealth), de la transparence et du contrôle (tierce partie de confiance réellement indépendante, organe de contrôle) et de l'implication du patient (information préalable et consentement obligatoire). Sans intégration des amendements, le projet n'obtiendra aucun soutien des médecins.

³³⁶ « Vous êtes les victimes de la façon dont le projet BeHealth a été torpillé par les médecins » (Extrait des notes prises lors de la rencontre au cabinet du 27 juin 2008).

³³⁷ « Mettre en place les applications non couvertes par votre projet sans abattre votre projet » (op.cit.).

6.2.2.4. LA SECONDE JOURNEE D'AUDITION PARLEMENTAIRE

Le président de la FRATEM réalise la présentation du projet RSW et des arguments qui posent problème par rapport au projet de loi et de plateforme eHealth à la seconde audition.

La Ministre est au téléphone, et l'initiateur de la plateforme eHealth est sorti de la salle.

Interviennent lors de ces différentes auditions (sur les 2 jours) :

- Le concepteur du système eHealth ;
- Les président et vice-président de la Commission de Protection de la Vie Privée ;
- Des représentants d'« institutions de soins de santé », telles que le Registre du Cancer, de l'Ordre des médecins, du Collège Intermutualiste National ;
- Des « représentants des professionnels de soins de santé », tels que l'Absym (syndicat), le FAG (Forum des Associations de Généralistes) ;
- Des « spécialistes des technologies de l'information et de la communication, en rapport avec les soins de santé », tels que le Directeur des systèmes d'information de l'UZ Leuven, un Professeur aux Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur (Centre de Recherche Informatique et Droit) ;
- Des « gestionnaires ou de promoteurs de projets similaires » tels Abrumet, la FRATEM (Réseau Santé Wallon), un administrateur général de l'agence flamande Soins et Santé.

6.2.2.5. LES DEBATS PARLEMENTAIRES

Les arguments vont dans les deux sens, appuyant parfois des thèses inverses. A la fin des auditions, le débat entre les parlementaires de la commission débute. Les résultats en sont la reconnaissance de l'opposition importante au projet, la concertation à prévoir et la mise en place d'une évaluation dans deux ans ainsi que différents amendements à y apporter. Dans ces échanges, ce sont également les limites au débat qui sont soulignées par les parlementaires (compétence informatique et temps).

Les membres de la commission parlementaire relèvent l'importance des objections et oppositions en provenance du domaine médical et demandent à la Ministre de veiller à mettre en œuvre une concertation avec le secteur et les projets en cours. Elle promet

d'organiser cette concertation dès le projet de loi voté et s'engage également à organiser une évaluation dans les deux ans et à mettre en place la section santé du comité sectoriel sécurité sociale et santé. Lors des débats, elle souligne également le caractère non obligatoire de la plateforme eHealth, qui n'est finalement pas inscrit dans la loi. Une série d'amendements sont proposés et acceptés, notamment pour modifier la composition du comité de gestion de la plateforme afin d'augmenter le nombre de représentants du secteur médical.

La présidente de la Commission ayant auditionné les différents protagonistes soulève la question des compétences nécessaires en informatique, dont aucun membre de la commission ne dispose, « afin que toute la lumière puisse jaillir » sur ce projet³³⁸. Elle regrette l'empressement du gouvernement à voter le projet mais rappelle le nombre d'amendements soumis et acceptés. Les garanties nécessaires au respect de la vie privée sont mises en œuvre à travers des barrières informatiques.

6.2.2.6. LES REACTIONS DIVERGENTES DANS LA PRESSE

Dans la presse, les premiers articles se veulent encourageant, soulignant que les amendements rencontrent les craintes des médecins³³⁹. Toutefois, une conférence de presse est organisée et un communiqué est diffusé le 7 juillet 2008, reprenant les oppositions de nombreuses associations médicales contre le projet de loi et la sanction annoncée³⁴⁰. L'Absym affiche le soutien officiel reçu de la Ligue des Droits de l'Homme à leur combat.

6.2.2.7. LE VOTE DE LA LOI

Le vote de la loi se déroule en session plénière de la Chambre quelques jours plus tard. L'épreuve en elle-même est controversée. Tout d'abord par les opposants qui la qualifient de parodie de démocratie (vote forcé par un accord de gouvernement). Mais également par des parlementaires (et la Ministre) qui s'étonnent que des débats aient lieu dans le cadre d'un projet déposé par la majorité.

Les parlementaires relèvent l'opposition historique (unanimité) du secteur médical au projet, y compris des défenseurs d'une informatisation accrue, sur la manière et sur le

³³⁸ « eHealth devant la Chambre ce jeudi » (Le Généraliste, 10 juillet 2008).

³³⁹ « Le projet de loi positivement amendé » (Le journal du médecin, 4 juillet 2008).

³⁴⁰ « En l'absence de précision relatives au balisage et au cloisonnement du flux de données médicales, « aucun médecin responsable ne collaborera à la plateforme eHealth » » (Extrait de « Les médecins belges réunis en conseil de guerre », Le Généraliste, 10 juillet 2008).

fond, mais votent le 10 juillet la loi « relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth ».

Lors des débats en commission, un des parlementaires souligne son interrogation face aux débats : « Je constate que c'est le monde à l'envers. Lorsqu'un projet est déposé par la majorité, on s'attend à ce que le projet soit soutenu par la majorité ». Or de nombreux parlementaires soulèvent des questions et relèvent des arguments présentés lors des auditions. Un d'entre eux rappelle les questions posées par l'Ordre et se voit répondre par la Ministre : « Je n'ai peut-être pas réussi à convaincre l'Ordre des médecins mais bien votre président de parti » (Extraits de l'audition du 10 juillet 2008).

Les opposants parlent de « déni de démocratie » ou de « parodie de démocratie ». Pour eux, le projet a été voté par la majorité suite à un accord de gouvernement et dans l'empressement, « à corps médical défendant ».

Malgré la crise politique, la procédure d'évocation introduite au Sénat et la menace des syndicats (non utilisation du système), la promesse de la Ministre de veiller à construire la confiance nécessaire clôt le débat permettant à la loi d'être définitivement votée. L'épreuve parlementaire est passée par le projet de loi eHealth qui se voit dès lors qualifié de loi.

La loi « relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth » est définitive et publiée au Moniteur belge le 13 octobre 2008.

6.2.2.8. LA REACTION DES OPPOSANTS A LA LOI

L'opposition reste forte au niveau syndical, même si le front médical se morcelle par rapport aux actions à mener désormais. Le résultat de l'épreuve est remis en cause : loi votée dans l'empressement et accord de gouvernement.

Si elle a perdu la « bataille législative », l'Absym annonce toutefois qu'elle ne dépose pas les armes et « continuera à s'opposer à cette loi dans sa forme actuelle par tous les moyens dont elle disposera »³⁴¹. Des juristes sont mobilisés pour évaluer la possibilité d'un recours contre la loi.

Pour les opposants au projet de loi, le Parlement veille au respect des lois dans les nouvelles lois proposées et permet la tenue d'un débat démocratique (confrontation d'arguments et réflexion approfondie). Ils espéraient que les parlementaires seraient

³⁴¹ Extrait de « eHealth voté à corps médical défendant » (Roularta Medica, 22 juillet 2008).

plus vigilants et plus réceptifs à leurs arguments permettant l'ouverture d'un débat plus large et d'un délai de réflexion plus long.

Le vote de la loi par les parlementaires jette le discrédit, pour les opposants, sur cette seconde épreuve, qualifiée de parodie de démocratie, dans laquelle, selon eux, le gouvernement est intervenu et a manipulé le résultat (majorité, accord de gouvernement) malgré les arguments contradictoires.

	Programme : eHealth	Anti-programme
V10 23/05/2008 – 12/06/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L [Conseil des Ministres] + E [INAMI] + AI projet de loi eHealth dans dispositions diverses + AJ UZ Bxl	J + O + AG + AH + AK Front médical + AL CRID + P [Ordre]
V11 13/06/2008 – 7/07/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L + E + AJ + AM projet loi eHealth distincte + AN auditions et débat parlementaire + AO Mutuelles + AP UZ Leuven + AQ amendements + AR vote Commission	J + O + AG + AH + AK + AL + P + AS Ligue des Dts de l'Homme + AT RSW
V12 10/07/2008 – 15/08/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L + E + AJ + AO + AP + AU vote Chambre + AV loi eHealth + AX Sénat	J + O + AG + AH + AK + AL + P + AS + AT + AW procédure d'évocation au Sénat + H [cellule télématique SPF Santé]

TABLEAU 21 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE EHEALTH, EPREUVE PARLEMENTAIRE

Suite aux nombreuses réactions, la Ministre de la Santé extraie le projet de loi instaurant la plateforme eHealth de la loi portant dispositions diverses pour en faire un projet à part entière et organise des auditions parlementaires. Après présentation des arguments en faveur et contre le projet de loi, quelques amendements et un débat entre les parlementaires, le projet de loi est voté. Une procédure d'évocation au Sénat est lancée mais n'aboutit pas à une réouverture des débats. La loi instaurant la plateforme eHealth est donc établie. Les oppositions médicales restent fortes, même si le front médical commence à se fissurer.

6.2.3. LES DIFFERENTES APPROCHES DE LA VIE PRIVÉE

A travers ces débats, ce sont notamment différentes définitions de la vie privée qui sont mobilisées par les protagonistes en confrontation.

6.2.3.1. LA DEFENSE DES LIBERTES INDIVIDUELLES

La première est définie comme l'application stricte des principes de protection des libertés individuelles face au traitement automatisé des données à caractère personnel. Cette définition s'oppose à de nombreux projets des autorités.

Le collectif qui se rattache à cette définition se présente en tant que défenseur des libertés face au Big Brother (mainmise de l'Etat sur les données, concentration des pouvoirs, contrôle).

Les syndicats et l'Ordre des médecins lors de la controverse autour de BeHealth et d'eHealth mettent en avant le risque de constituer un Big Brother de la santé en concentrant les pouvoirs (les garanties de sécurité sont entre les mains de cette structure qui crypte, authentifie, anonymise, certifie, organise et trace les accès) et les données entre les mains de quelques personnes. Pour eux, cela constitue un risque majeur de détournement de données et d'immiscions de l'Etat dans les relations entre les médecins et les patients et expose les médecins à des poursuites parce qu'ils ne pourraient plus garantir la confidentialité des données médicales. Ils exigent le consentement pleinement informé du patient (opt-in), une révision de la définition des données de santé (distincte de leurs finalités) et de la composition du comité sectoriel chargé d'autoriser les flux de données. Ils rappellent la qualité de sensible attribuée aux données de santé et l'étanchéité recommandée par la CPVP entre les circuits d'information (santé, sécurité sociale, registre national) qui n'est pas garantie d'après eux afin d'éviter les recoupements de données.

Le gouvernement identifie la Vie Privée (dans cette définition qui s'inscrit jusqu'en 2006) comme un des blocages majeurs de ses politiques d'e-gouvernement et d'e-commerce en créant une commission 'société de l'information'³⁴² qui doit proposer des solutions à ce blocage. Or l'informatisation des flux des données et la mise en connexion de bases de données disponibles en permanence sont présentées comme la solution à de nombreux problèmes (qualité, gestion des budgets, limitation de la fraude,...).

Pour un des membres du CRID interviewé le 03/12/2009, la composition de la CPVP a été modifiée en 2006, y compris les comités sectoriels, avec une plus forte présence des administrations publiques (anciens membres de cabinet). Sa candidature a été bloquée au niveau du cabinet ministériel³⁴³. Il y avait selon lui une opposition très forte entre le SPF Santé et la Sécurité sociale (BCSS et INAMI), qui d'après lui est plus responsable de l'échec de la loi BeHealth que les réactions de l'Ordre et des syndicats.

³⁴² Créée à la même époque que la Commission Télématicque.

³⁴³ D'après lui parce qu'il est un défenseur de cette vision stricte de la loi vie privée et critique par rapport aux projets des administrations.

6.2.3.2. LA DEFENSE DU BIEN COMMUN DE L'ÉTAT

La seconde est définie par la mise en œuvre de mesures de protection raisonnables (coût et évaluation des risques) permettant de bénéficier des avantages de l'informatique.

Le collectif qui se rattache à cette définition se présente comme le défenseur du bien commun de l'Etat (budget, simplification administrative, lutte contre la fraude) face aux paranoïaques, aux corporatistes (intérêt particulier) et aux fraudeurs (ceux qui n'ont rien à se reprocher n'ont rien à craindre). Le scénario défini par les autorités concerne la simplification administrative, la réduction des coûts des soins de santé et la lutte contre les fraudes, et se heurte à un corporatisme médical. D'un côté, les défenseurs des intérêts de l'Etat (en bon père de famille), l'Etat entendu comme une totalité œuvrant pour le bien commun, face à la défense des intérêts d'un acteur singulier, le corps médical, et aux fraudeurs.

Lors de la séance académique au Parlement pour les 15 ans de la Loi Vie Privée (7 décembre 2007), il est souligné l'importance des défis à relever pour les parlementaires dans tous les secteurs. Le vice-président de la CPVP rappelle l'évolution du contexte ainsi que la multiplication des données qui circulent rendant la question du consentement du citoyen difficilement praticable³⁴⁴.

Les débats qui suivent entre les parlementaires présents portent notamment sur le numéro de Registre National. L'information et le consentement préalable à l'utilisation du Registre National d'un citoyen par les administrations et autres autorités va être remplacé par l'autorisation du comité sectoriel avec une possibilité de retrait (opt-out)

³⁴⁴ « Il est sans doute illusoire aujourd'hui de penser que l'on pourra encore consentir à la collecte de nos données, ou la refuser, tellement les actes de la vie quotidienne les répandent. La maîtrise de l'information sur la manière dont ces données circulent devient dès lors primordiale, ainsi que le renforcement permanent des contrôles et des procédures judiciaires, administratives, arbitrales pour permettre à chacun de faire valoir et de protéger des droits essentiels que la multiplication de fichiers sans contrôle menace... Plus que de la vie privée et des attributs "identifiants" de chaque personne, il s'agit de la liberté individuelle, du droit à la sûreté contre la détention et les poursuites arbitraires, de l'accès au savoir et à la connaissance qui fondent la liberté d'opinion, de la liberté d'expression, de la protection contre les discriminations et du droit à la dignité, mais aussi du droit de jouir de sa propriété, de la liberté de commerce... » (Extrait de l'allocution du vice-président de la Commission de Protection de la Vie Privée, du 7/12/2007, compte rendu de la séance académique disponible sur le site Internet de la CPVP).

et la mise en place d'une traçabilité de ces accès³⁴⁵, disponible au travers d'une application auquel le citoyen peut avoir accès via Internet.

Dans le cadre d'un entretien avec le responsable de la plateforme eHealth (12 juin 2008), il m'explique le changement opéré au sein de la CPVP. Au départ, la Commission optait pour une sécurité absolue, avec une interprétation stricte et théorique de la loi. Depuis 17 ans, il est impliqué dans cette commission et depuis quelques années, il y a une plus grande confiance dans l'informatique, à l'inverse de la CNIL (CPVP française) « qui dit non à tout sans tenir compte des avantages ».

Interprétation stricte et théorique	Bien commun de l'Etat
Sécurité absolue	Confiance dans l'informatique
Avis CPVP jusqu'en 2006	Avis de la CPVP à partir de 2006

TABEAU 22 : EVOLUTION DE LA CPVP SELON LE RESPONSABLE D'EHEALTH

L'importance accordée à la mise en connexion des bases de données (efficacité des soins de santé, réduction des coûts, économies d'échelle) introduit la nécessité d'interopérabilité entre les applications développées. Cet argument est apporté par le comité sectoriel du RN lorsqu'il statue sur la demande d'autorisation de la FRATEM pour le RSW (voir point 7.2.). Lors des discussions entre les protagonistes autour de eHealth, le débat sur la question de l'identifiant est bloqué par la Ministre et ses représentants, pour des raisons budgétaires. Les opposants relèvent ce blocage comme un sacrifice de la protection de la confidentialité pour des questions budgétaires.

Les critiques à cette définition font l'objet de qualifications les dénigrant : irrationnelles, paranoïaques, contre-vérité, fantasques, infondées, malentendus, intérêt corporatiste, manque de compétences...

Les opposants parlent d'un projet qui « privilégie l'efficacité des échanges, la gestion de l'assurance-maladie, le soutien à la politique des soins de santé, la connaissance des dossiers patients par les mutuelles mais pas la confidentialité et la vie privée » (Le journal du médecin, 13 juin 2008).

Une modification de la définition de la vie privée intervient et se concrétise au travers des avis de la CPVP. La première définition (première approche qualifiée de théorique par ses détracteurs) y a eu droit de parole jusqu'en 2006, la seconde a pris la main après 2006, publiant des avis contenant des positions relativement divergentes par rapport

³⁴⁵ La trace disponible se limite toutefois à l'identification de l'administration ou de l'organisation qui a accédé au RN de la personne concernée... pour atteindre l'utilisateur concerné, il faut contacter l'administration ou l'organisation. C'est un système de traçabilité en cascade.

aux avis antérieurs. D'où l'attachement aux avis antérieurs à 2006 par une partie des protagonistes lors des débats.

Les deux scénarios (RSW et eHealth) affirment tous les deux leur relation avec la vie privée, avec pourtant des différences dans le dispositif constitué pour répondre à ses exigences. Ils apportent des preuves différentes à l'existence de ce lien.

Le scénario fédéral dispose de son côté du résultat de l'épreuve institutionnelle, l'avis positif de la CPVP, ainsi que du Conseil d'Etat, puis dans un second temps une confirmation par le vote de la loi par le Parlement.

Le RSW, pour se distancer, va désormais afficher son respect de « l'esprit de la directive » puisqu'eHealth a obtenu l'avis positif de la CPVP, controversé. Elle se base sur les avis antérieurs de la CPVP, et d'autres avis (CNIL, Ordre des médecins français, Groupe 29). Il s'appuie sur le soutien du terrain, des syndicats et autres organisations professionnelles médicales et de l'Ordre des médecins.

6.2.3.3. LA MISE EN CAUSE DE LA CPVP

La composition de la Commission Vie Privée et des comités sectoriels, et donc leur indépendance par rapport aux autorités et administrations, est matière à critique par les opposant à cette dernière position de la CPVP.

Déjà lors de la controverse concernant BeHealth, le syndicat Absym a souligné la modification opérée dans la composition³⁴⁶ du comité sectoriel sécurité sociale lors du transfert de la Banque Carrefour de la Sécurité sociale (commission de surveillance) vers la CPVP (comité sectoriel).

D'après le chef de projet RSW (entretien 2008), le comité sectoriel santé, inscrit dans la loi mais non installé et désormais fusionné avec le comité sectoriel sécurité sociale, est aux mains de pouvoirs publics et des financeurs, qui définissent la vie privée. Les patients et les médecins n'ont rien à dire.

De même, la composition de la Commission, composée de volontaires qui peuvent justifier des expériences et compétences requises et qui posent leur candidature pour les mandats, est soumise au Parlement (AR de nomination) après avis du Ministre. C'est

³⁴⁶ « Pour pouvoir être membre du comité de surveillance de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (en fait le comité sectoriel de la sécurité sociale), le membre ne pouvait pas ressortir à l'autorité hiérarchique d'un ministre et le membre devait être indépendant des institutions de la sécurité sociale et des organisations représentées au Conseil d'administration de la Banque Carrefour. Le comité de surveillance de la sécurité sociale est ici remplacé par un comité sectoriel pour les données de santé et les conditions énumérées ci-avant sont supprimées. Un oubli ? Ceci ouvre la porte à des confusions d'intérêts hallucinantes » (Extrait du communiqué de presse de l'Absym en 2005 concernant BeHealth).

ainsi qu'un des membres éminents du CRID (Centre de Recherche Informatique et Droit, FUNDP) prétend avoir été écarté de la liste par la Ministre lors du dernier renouvellement alors qu'il était en bonne place pour obtenir le mandat.

La présence du responsable du projet eHealth au sein de la CPVP qui a émis l'avis positif est également matière à critique.

Bien qu'il prétende ne pas avoir été présent lors de la délibération, certains témoignages recueillis par les opposants à l'intérieur de la CPVP disent le contraire. Il modifie ensuite sa position en soulignant qu'il n'a pas pris part au vote.

De plus, ces témoignages font également état de sa participation à la rédaction de l'avis controversé (argumentaire en faveur de l'utilisation du numéro de RN). Ces éléments font partie de l'argumentaire développé dans le cadre du recours déposé par la chambre syndicale, avec le soutien de la Ligue des Droits de l'Homme, devant la Cour Constitutionnelle³⁴⁷.

6.3. LES DEVELOPPEMENTS DU RSW

Durant cette première partie de l'épisode, le RSW poursuit également ses développements. Il y a tout d'abord la constitution de la FRATEM en asbl, la rédaction du règlement vie privée et la rédaction d'un guide à la connexion des DMIh.

Face à la menace directe que représente eHealth avec son répertoire de références pour le RSW, les acteurs multiplient les démonstrations afin d'obtenir un soutien plus large. Au niveau politique, ils ne parviennent tout d'abord pas à entrer en contact avec la Ministre malgré de nombreux relais politiques mobilisés. Les contacts avec les syndicats se révèlent plus positifs. Cette section revient donc un peu en arrière dans la chronologie de l'épisode pour suivre le déroulement vécu au sein du RSW et les démarches entreprises jusqu'à l'été 2008.

6.3.1. LA CONSTITUTION DE LA FRATEM EN ASBL

Pour devenir un interlocuteur unique face aux autorités fédérales, la FRATEM doit se constituer en asbl. La question de la qualité des membres (individus, asbl, etc.) et de la répartition des sièges au sein de l'asbl est largement débattue. Les principes ont été mis à l'ordre du jour au sein de chaque association télématique et le texte des statuts

³⁴⁷ L'arrêt rendu en 2010 ne sera pas favorable à leur thèse.

confrontés à leurs juristes. Le texte définitif se transforme en acte notarié puis légal (publication moniteur).

Le débat principal depuis 2007 porte sur la clé de répartition des représentations des associations télématiques au sein de l'assemblée générale et du CA³⁴⁸. Le choix s'est finalement porté sur une répartition des postes par asbl de télématique « au prorata de la population couverte » (rapport 2007) plutôt que sur une clé de répartition basée sur le prorata du nombre de lits hospitaliers par asbl. Certains sièges restent ouverts parce que certains arrondissements ne sont pas encore couverts par les associations de télématique. Les choix de l'identification des membres (des représentants des associations télématique et non des individus ou d'autres types d'associations) et de la clé de répartition des sièges sont désormais clôturés (« approuvés par les asbl fondatrices »). Le texte des statuts a été relu par les juristes de différents hôpitaux et les différentes remarques ont été intégrées et validées.

La FRATEM est constituée en tant qu'asbl le 29 mai 2008 (acte notarié). Les porteurs du projet RSW profitent de la première assemblée générale officielle pour faire le point sur le projet.

6.3.2. LE REGLEMENT VIE PRIVEE

La finalisation du règlement vie privée est une des priorités de la FRATEM pour 2008. Ce document est considéré comme indispensable au soutien de l'Ordre et des associations syndicales, ainsi que de la Commission de Protection de la Vie Privée.

6.3.2.1. L'INTEGRATION D'UN CONSULTANT EXTERNE

Afin de créer le dispositif adéquat permettant de répondre aux exigences de la vie privée, le groupe de travail Vie privée est rejoint par le consultant (celui qui a rédigé l'analyse pour le SPF Santé dans le cadre des projets FLOW), qualifié d'expert en la matière. Le travail va consister à revoir certaines formulations (élargies ou nuancées) afin d'éviter des blocages futurs (indisponibilité ou disparition de l'option technique choisie) ou des critiques (de la CPVP, de l'Ordre des médecins, des associations de médecins), et à développer certains points (gestion des risques, information du patient). Il s'agit en fait d'introduire les législations et recommandations relative à la vie privée dans le cahier des charges qui sert de point de départ.

³⁴⁸ Comme le rappelle le rapport d'activités 2007, la difficulté porte sur le fait que les membres de l'asbl soient eux-mêmes des asbl entre lesquelles il faut répartir les 100 sièges (et voix) de l'AG.

Pour le GT vie privée, le travail prévu en 2008 consiste notamment à intégrer les conclusions du consultant dans la première version de leur règlement vie privée. Celui-ci intervient régulièrement dans le groupe de travail pour expliquer les exigences de respect de la vie privée et proposer des applications pour le projet RSW. Les réunions sont nombreuses et rapprochées dans un premier temps pour finaliser ce règlement.

Les membres du groupe de travail attendent du consultant une aide pour « emballer leur projet avec les considérations légales nécessaires ». Ils sont toutefois étonnés et amusés de certaines propositions introduites, les qualifiant d'approximations ou d'éléments théoriques, qui remplacent d'autres éléments concrets.

Le consultant évoque régulièrement le contexte politique (projet de loi eHealth) et présente des stratégies d'action ou des options (montage juridique) pour bloquer la route à l'approche d'eHealth. Loin de tout ce « cirque politique et juridique », les membres du groupe de travail veulent simplement faire fonctionner le RSW et obtenir une validation de la CPVP.

6.3.2.2. LES POINTS DE DEBATS

Les débats portent sur le choix ou la définition de différents éléments du RSW et des contraintes associées (l'utilisation du NISS comme identifiant du patient, le lien thérapeutique), et sur la définition de la place et du rôle de la FRATEM (responsable de traitement de données ou sous-traitant), du RSW et des médecins, de la moralité et de la traçabilité, des patients, du comité de surveillance... La redéfinition de ces éléments n'est toutefois pas ouverte complètement (fermeture fondée sur le cahier des charges). Ce faisant, ce sont les exigences liées au respect de la loi vie privée qui sont définies par rapport à la situation: ce qu'elle autorise, dans quelles conditions, et ce qu'elle n'autorise pas. L'approche concrète des membres du groupe est confrontée à l'approche, qu'ils qualifient de théorique, du consultant (montage légal). De nombreux éléments sont ajoutés et donnent du poids aux choix posés en s'arrimant à des ensembles conséquents et validés (recommandations de l'Ordre, modèle OrBAC, d'autres lois, terminologie spécifique).

Le consultant propose d'utiliser le NISS plutôt que le RN, parce que les exigences légales sont différentes (demande d'autorisation du RN et pas pour le NISS), même s'il considère c'est un montage car le NISS est le même numéro que le RN pour la majorité des personnes. Il préfère noter que l'accès se fait via un système d'authentification

« approprié »³⁴⁹ (selon les moyens disponibles : carte SIS vouée à disparaître...). Certains membres du groupe de travail vie privée se demandent pourquoi le RSW doit inventer le numéro unique de santé alors qu'il est promis depuis des années et qu'en attendant, les autres initiatives utilisent le numéro RN ou NISS (autorisation temporaire accordée par la CPVP).

La Loi vie privée autorise le traitement (l'échange est un traitement) d'une donnée de santé dans le cadre thérapeutique (finalité). En se limitant aux échanges dans ce cadre (pas d'analyses des données), le RSW évacue certaines contraintes de la loi et évite les critiques des associations médicales à ce sujet. De plus, la loi et l'Ordre limitent l'accès aux données nécessaires à la prise en charge (pertinentes). L'accès prévu par le RSW ne porte pas sur un dossier médical mais sur un document. Il est ajouté la notion de pertinence du document par rapport au contexte de la prise en charge. Une discussion porte sur la question de la pertinence. L'évaluation de la pertinence n'est pas gérée a priori par le système (décision technique) mais par le médecin (décision humaine), « en bon père de famille » (responsabilité morale et personnelle de l'utilisateur qui s'y engage via la charte signée lors de son adhésion). Elle peut être soumise à un contrôle éventuel a posteriori via les traces des accès avec une sanction en cas d'abus (Ordre et Tribunaux).

La question des traces est abordée en demandant au développeur quelles sont les données qui sont enregistrées pour identifier l'utilisateur. L'adresse IP peut renvoyer à un routeur (institution), l'adresse MAC identifie un ordinateur. Le système d'authentification interne à un établissement doit permettre d'identifier l'utilisateur et tracer les accès internes, puisque l'authentification dans le RSW est déléguée au médecin-chef dans les hôpitaux. Les traces doivent être sécurisées afin de pouvoir servir de preuves.

La notion de lien thérapeutique est retirée du document, parce qu'ils estiment que seul l'Ordre des médecins est habilité à déterminer l'existence d'un lien thérapeutique et qu'ils peuvent être attaqués sur ce point. Ce que le RSW peut prouver, c'est une autorisation d'accès déclarée (lien technique). Cet aspect fait partie de la gestion des accès. La gestion des accès intègre le consentement du patient, l'authentification du professionnel (via certification par les pairs) et la déclaration du type d'accès (différents niveaux selon qu'il s'agit d'un médecin traitant, d'une consultation hospitalière, d'un urgentiste, etc.). Le respect de la confidentialité concerne le fait de ne pas transmettre des données aux entités non autorisées. L'autorisation d'accès est basée ici sur la nature de la donnée et sur le contexte (consultation, urgence,...). La gestion de multiples profils

³⁴⁹ Le terme laisse une largesse d'appréciation, il est proposé par le consultant dans plusieurs cas et acceptable légalement d'après lui, les autres trouvent que ce n'est pas assez précis ni concret...

du RSW est attachée à un modèle de gestion des accès OrBAC³⁵⁰, développé à destination du secteur social et de la santé. Le RSW veut d'abord permettre l'échange entre médecins et va donc utiliser une version simplifiée du modèle (sans délégation). La gestion des accès par profils différenciés est recommandée par l'Ordre des Médecins. L'accès sans autorisation est passible de sanctions pénales (loi sur la criminalité informatique).

La partie concernée par la sécurité va être retravaillée par le consultant pour introduire les terminologies adaptées à la gestion des risques (et à la loi vie privée) : identification des menaces, mesures prises pour réduire les risques à un niveau acceptable, politique de sécurité, gestion des incidents. La discussion porte également sur les mesures physiques à prendre (double connexion, double serveur, etc.) même si elles ne devront être effectives qu'au passage en production réelle. Un conseiller en sécurité doit être désigné (vérification des moyens techniques mis en œuvre).

Le chef de projet insiste pour que le document conserve au maximum le contenu du cahier des charges, afin que les participants aux groupes de travail s'y retrouvent, sauf exigences spécifiques et contraires de la loi.

La composition et la définition du rôle du comité de surveillance sont revues. Le rôle se limite à « veiller à la conformité du règlement et du fonctionnement avec les lois », et pas à assurer elle-même ce respect. Les membres ne peuvent pas être des utilisateurs. Quant à la composition, certains souhaitent éliminer le représentant des mutuelles, parce qu'elles n'ont rien à voir avec l'objectif de continuité des soins, qu'elles ne sont pas considérées comme représentants valables des patients et qu'ils ne leur font pas confiance. L'autre position considère qu'elles ne sont pas dangereuses parce que minoritaire avec un représentant et que cela prouve qu'ils sont transparents. Les membres veulent des « sages » dans ce comité. La question de leurs compétences pour remplir ce rôle est posée. Le chef de projet clôture le débat : « Ça a été défini par le groupe de travail donc on ne va pas tout modifier ». Le débat est toutefois rouvert lors d'un CA de la FRATEM. Décision est prise d'enlever les représentants des mutuelles et du CWES, considérés comme trop politiques.

Les définitions de toute une série de notions sont reliées à des références légales : données de santé, professionnels de la santé, etc.

Le document doit être traduit pour l'utilisateur (patient et médecin), dans un langage compréhensible, c'est l'exigence de base au consentement du patient. Un feuillet d'information est annexé au RVP. La création d'un FAQ sur le site est prévue, permettant

³⁵⁰ <http://orbac.org/>

d'identifier les procédures concrètes à suivre. Le consultant insiste en effet sur les preuves à offrir concernant le fait que le patient est suffisamment informé.

La question du consentement se pose, à savoir si le patient doit déclarer son consentement par rapport à chaque médecin, chaque document ou par rapport au RSW ? D'après le consultant, la loi permet l'échange dans le cadre thérapeutique, donc pas besoin du consentement du patient. Mais les porteurs du RSW veulent que le patient donne son autorisation pour l'échange à travers le RSW, tout comme le médecin accepte le règlement avant l'accès aux données. C'est donc un consentement global, comme dans les hôpitaux lorsqu'on informe le patient de l'existence d'un dossier médical informatisé.

Le cadre légal applicable est étoffé (liste des AR et des lois applicables) et des rapprochements sont progressivement réalisés à travers ces discussions avec d'autres textes et rapports concernant la vie privée :

- Le document de travail (WP 131, 15 février 2007) du Groupe de travail Article 29³⁵¹ sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé contenues dans les dossiers médicaux électroniques ;
- Le rapport (20 février 2007) de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) sur l'utilisation du NIR (Numéro d'inscription au Répertoire national d'identification des personnes physiques) comme identifiant de santé ;
- Le livre blanc de l'Ordre des médecins français (mai 2008).

6.3.2.3. L'ÉVALUATION DU RESPECT DES EXIGENCES DE LA VIE PRIVÉE

Quant à la qualité du lien entre le RSW et l'arsenal législatif et réglementaire, les membres du groupe l'évaluent comme étant bien plus défini et respectueux de la loi que dans de nombreuses autres initiatives. La définition de ce lien est toutefois longue et fastidieuse. Ils veulent éviter toutes les critiques sur ces questions-là (suite du blocage de S3) en intégrant les éléments de cette critique sans devenir un lieu de combat. Dans la confrontation avec eHealth, elle s'associe pourtant aux défenseurs de la vie privée et du secret médical.

Les membres du groupe se plaignent des nombreux blocages mis sur leur route par des lois diverses, qui entraînent une complexité administrative et une lourdeur dans les

³⁵¹ Le consultant présente ce groupe 29 comme l'"organe consultatif européen indépendant sur la protection des données et de la vie privée », un organe de concertation entre les CPVP des Etats institué par la directive européenne 95/46/CE qui a été transposée dans les législations nationales. Ce groupe diffuse des avis qui sont considérés comme des lignes directrices et qui font référence.

dispositifs à mettre en œuvre, et qui leur semblent complètement irréalistes³⁵². Ils considèrent que de nombreuses initiatives développées au niveau fédéral fonctionnent sans consentement du patient, en utilisant le numéro de RN, sans base légale (e-Care³⁵³) et qu'ils en font beaucoup plus³⁵⁴. C'est finalement les médecins qui défendent le plus le droit du patient. Si le travail qui les attend est lourd, ils espèrent ainsi éviter de nombreuses critiques, et blocages tant au niveau politique (au vu du contexte) qu'au niveau des utilisateurs (patients et médecins). Cette étape est nécessaire pour être « droit dans nos bottes et qu'on ne puisse rien nous reprocher »³⁵⁵. Ils ne veulent pas non plus se battre sur ces questions-là³⁵⁶.

Suite à la première audition parlementaire dans le cadre du projet de loi eHealth, les membres du CA de la FRATEM estiment que les représentants de la CPVP ont été au-delà de leur mission d'expertise par rapport à la vie privée en appuyant le projet eHealth par rapport aux autres initiatives existantes, considérées comme hors de contrôle et sans capacité de suivi, et en se demandant si les médecins avaient quelque chose à cacher.

Face à cette position de l'organe officiel d'évaluation de la vie privée, la FRATEM va modifier sa présentation en insistant sur le fait que le RSW respecte l'« esprit de la directive vie privée ». Elle se positionne dans le combat contre eHealth, avec les défenseurs de la vie privée et du secret médical.

Le règlement vie privée constitue le rapport de la confrontation du projet aux réglementations. Ce rapport est mobilisé pour établir de nouveaux liens ou renforcer des liens existants.

Le document final reprend le cadre légal belge et européen, le contexte et les finalités du RSW, les règles et dispositifs de protection de la confidentialité des données, la

³⁵² « C'est inapplicable, il faut dépoussiérer ces lois quand elles deviennent irréalistes » (Extrait d'une intervention au sein du GT Vie privée).

³⁵³ En dehors du projet RSW, un groupe de travail e-Care est constitué (novembre 2007), composé de représentants des syndicats médicaux³⁵³, de l'Ordre, de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale, du comité sectoriel sécurité sociale et santé, des organismes assureurs, du SPF Santé, de l'INAMI et des responsables de projets de collecte, afin de se positionner par rapport au consentement du patient. Il a abouti à la conclusion que dans le cadre actuel des projets (pilotes) et des arguments présentés par rapport aux exigences de la loi vie privée, « le consentement du patient ne sera pas formalisé dans les projets en cours. On veillera à une information correcte (suffisante et adaptée) du patient » (PV de la réunion e-Care du 29 novembre 2007). La création d'e-Care n'est pas encore formalisée légalement.

³⁵⁴ « On est plus catholiques que le Pape ici, les autres ne font pas ça » (Extrait d'une intervention au sein du GT Vie privée).

³⁵⁵ Extrait d'une intervention au sein du GT Vie privée.

³⁵⁶ « On n'est pas des chevaliers blancs, on n'a pas à faire le paratonnerre avec le RSW même si nous on veut agir autrement » (Extrait d'une intervention au sein du GT Vie privée).

sécurisation du système ainsi que différentes annexes (modèle de consentement, contrat avec les utilisateurs, feuillet de présentation pour les patients,...).

Le document est considéré comme indispensable pour obtenir le soutien d'autres partenaires au RSW contre eHealth (l'Ordre, les syndicats) et donner plus de visibilité au projet.

6.3.3. LE GUIDE A LA CONNEXION DES DMIH

Une répartition des rôles et des compétences s'organise à travers les espaces différents autour du projet RSW. C'est ainsi que le volet informatique (lien avec le cœur du RSW, les serveurs, les web services, la norme Kemhr, les connecteurs, etc.) est réservé aux informaticiens, tout comme le volet concernant la relation avec la vie privée est attribuée au groupe de travail dédié. L'interface entre les différents volets est réalisée par le chef de projet.

Le développement informatique est réparti entre différents informaticiens des hôpitaux. Un informaticien (CHU Charleroi) coordonne le tout et développe l'architecture. Il est présent aux réunions du CA de la FRATEM ou des groupes de travail lorsque son expertise est requise. C'est le chef de projet qui fait état de l'avancement et des problèmes de développements informatiques au CA de la FRATEM lors des réunions mensuelles et au SPF Santé via le rapport annuel d'activités. Aucun débat n'est relayé vers le CA de la FRATEM autour du choix de l'architecture, des langages utilisés, de la programmation, bien que des positions différentes existent entre les développeurs (exprimées lors d'interviews).

Les différents composants du scénario informatique du RSW sont définis dans deux documents, avec leur modalité d'action ou rôle. Du scénario de base mobilisant des hôpitaux et des médecins et leur DMI respectif, on passe à un scénario qui introduit des machines ou des serveurs qui communiquent entre eux à travers des services web. C'est une autre définition de la réalité de l'échange électronique de données médicales, attachée à la première par le cahier des charges (qui lui sert de base également) et le chef de projet. Ce scénario est toutefois invisible en grande partie aux utilisateurs et aux membres de la FRATEM.

Afin d'accompagner la connexion des nombreux hôpitaux volontaires avec le RSW, l'architecte technique rédige un « guide d'introduction à la connexion d'une institution dans le Réseau Santé Wallon » (première version datée du 16 mai 2008) et publie un « environnement de développement » (ou « toolkit ») à disposition des informaticiens des hôpitaux.

La définition du Réseau Santé Wallon est tout d'abord présentée dans sa traduction habituelle et largement diffusée (interconnexion des DMI des hôpitaux et des médecins dans le cadre de la continuité des soins) avant d'être présentée sous une autre traduction à destination des informaticiens³⁵⁷.

Le processus de connexion commence par une demande de création d'un tunnel sécurisé (VPN IP Sec) entre l'institution et le RSW auprès de l'administrateur du réseau. En retour, l'institution reçoit également un CoSite (ordinateur embarquant un logiciel) qui permet la sécurisation des données échangées. Les connecteurs (Cosite, Cocoeur) permettent de gérer les communications sans accès direct au cœur du RSW ou aux serveurs émetteurs.

Les web services sont présentés de deux façons : techniques et fonctionnelles. La version technique reprend le code informatique. Les spécifications fonctionnelles traduisent les différentes entités participantes au RSW (patient, praticien, lien thérapeutique, etc.) dans cet environnement informatique et leur associent des contraintes ou compétences. Elles définissent également les modalités d'action des web services (requêtes et réponses associées). Tout comme la démo live permet de familiariser le futur utilisateur du RSW, un environnement de test permet aux informaticiens de se familiariser aux web services, connaissance nécessaire afin d'adapter le DMI hospitalier et le système d'information hospitalier.

Le guide fournit les étapes à suivre pas à pas, avec des copies d'écran, ainsi que la liste des tests, non exhaustifs, proposés (requêtes). L'environnement de test permet aux informaticiens de se familiariser avec les web services à adapter dans leur DMI et leur système d'information hospitalier : requêtes de tests vers le cœur RSW et réponses associées. Pour faciliter la compréhension du système, les données mobilisées sont toutes des données de tests, y compris les données de patients, ce qui permet de les afficher en clair dans le corps des messages de réponses. Afin de montrer la distinction entre la version de test et une version en production, sécurisée, la réponse à la requête

³⁵⁷ « Le Réseau Santé Wallon est un système hétérogène de sous-systèmes distribués représentés par chacun des systèmes d'information des institutions clientes du réseau. Les échanges de messages Kmehr sont réalisés via des services web (WS). Un service web est un programme informatique permettant la communication et l'échange de données entre applications et systèmes hétérogènes dans des environnements distribués. Il s'agit donc d'un ensemble de fonctionnalités exposées sur Internet ou sur un Intranet, par et pour des applications ou machines. Afin de permettre ces communications de système à système (S2S), une topologie a été définie qui consiste essentiellement à déporter une machine (CoSite) dans chacune des institutions clientes afin de jouer le rôle de passerelle permettant la communication fiable de messages sécurisés entre les différents dossiers médicaux informatisés de l'ensemble des clients du Réseau Santé Wallon » (Extrait du guide d'introduction à la connexion d'une institution dans le RSW).

liée à l'obtention d'un document médical est également présentée dans sa version non déchiffrée (voir annexe 10), ce qui visualise l'action des clés de cryptage.

Un second document, reprenant les spécifications fonctionnelles des web services, est rédigé par le développeur des hôpitaux de Tournai. Les spécifications techniques des web services sont quant à elles hébergées sur le site temporaire de la norme Kmehr (sur le site du CHU de Charleroi). De nouveaux web services ont été définis pour la gestion des liens thérapeutiques et des droits d'accès aux documents. La présentation du fonctionnement des web services explicite la structure commune de fonctionnement des différentes requêtes. A cet égard, une nouveauté est signalée par rapport à la phase 1 (prototype), l'ajout du patient en tant qu'acteur³⁵⁸. Le lien entre la définition de ces web services et le cahier des charges du RSW est mentionné a contrario, lorsqu'une fonction non prévue a été ajoutée³⁵⁹, parce que trouvée dans les spécifications techniques des web services kmehr. Ce document évolue au fur et à mesure des développements, comme en témoigne les différents numéros de versions inscrits sur l'historique du document et mentionnant les modifications intervenues entre les versions.

Une réunion d'information à destination des informaticiens des hôpitaux et des développeurs de solutions logicielles est organisée en juin 2008 au CHU de Charleroi. Ces deux documents y sont présentés. La présentation habituelle, simplifiée, se complète avec des éléments supplémentaires, explicitant les différents web services, l'action de la norme Kmehr et insistant sur la qualité de la réponse. L'architecture globale et les modalités de sécurisation sont également présentées.

Certaines questions posées sont écartées par le chef de projet au prétexte qu'elles concernent des cas particuliers ou marginaux, des exceptions alors que le projet vise dans un premier temps les cas normaux et simples, ou qu'elles ont été tranchées dans les groupes de travail.

L'identifiant du patient est largement débattu. La question ne pose pas sur le mécanisme de transformation du RN en identifiant spécifique au RSW qui est décrit et légitimé par sa conformité aux recommandations de la Commission Télématique et d'un centre de cryptologie universitaire. La question porte sur le stockage du numéro RSW et du numéro RN. Si les hôpitaux peuvent obtenir le droit de stocker le RN (il y a toutefois une demande à faire auprès de la CPVP), ce n'est pas le cas des médecins généralistes. Le stockage du numéro RSW est donc inutile pour les hôpitaux (procédure de

³⁵⁸ « A noter par rapport à la phase 1, l'ajout de l'élément 'patient'. Celui-ci devient en effet un acteur potentiel du système » (Extrait des spécifications des web services kmehr).

³⁵⁹ « Non spécifié dans le rapport final ! Mais documentée dans kmehrservices.xsd » (Extrait des spécifications des web services kmehr).

transformation à la volée lors de chaque connexion) mais indispensable pour les MG. Le risque de collision est posé quant à la transformation (via l'algorithme) des numéros de RN en numéro RSW. Il est présenté comme extrêmement infime et limité grâce à l'intégration supplémentaire de la date de naissance.

Des questions subsistent sur les choix à poser au niveau de la gestion des PKI (clés asymétriques), de la connexion sécurisée avec les médecins généralistes et de la façon d'établir le lien entre un patient et un médecin. Le dispositif de sécurisation n'est pas encore complètement clôturé. C'est une problématique qui est présentée comme étant à la fois importante parce que toujours discutée lors des présentations et complexe à résoudre parce que les utilisateurs ne veulent pas d'une procédure lourde (pas de login à chaque démarche effectuée) mais exigent une sécurisation maximale. Certaines alternatives restent à débattre, notamment au sein du groupe de travail DMIg qui doit encore être installé.

6.3.4. L'EXTENSION DES SOUTIENS AU RSW

6.3.4.1. LA MOBILISATION POUR LA SURVIE

Les porteurs du RSW évaluent la plateforme eHealth comme une menace au maintien (survie) et à l'extension du RSW, puisqu'elle prévoit la mise en place d'un répertoire de références national. Ils multiplient les démonstrations, insistant sur l'alternative que représente le RSW, et sur les principes différents qui y sont associés: concertation, transparence, maîtrise par les médecins et les hôpitaux, propriété de la FRATEM, support à la continuité des soins, respect de la vie privée, etc. La présentation sur powerpoint associée à la démonstration évolue pour mieux intégrer ces principes. Le travail de diffusion grâce à la démonstration live, déjà entamé, est poursuivi afin d'attirer un maximum de soutien, notamment au niveau des associations représentatives des médecins, des mutuelles et des représentants politiques. Lors de présentations, les représentants insistent sur les bénéfices de l'application pour le patient et sur les mesures prises pour veiller à sa protection.

Le respect de la vie privée est plus largement inscrit dans le cadre des présentations suite aux débats récurrents liés aux questions de sécurité et de confidentialité et à la confrontation avec eHealth. Il y est notamment fait référence au numéro santé propre développé pour le RSW, au consentement du patient et à la participation volontaire des médecins. De plus, le RSW est comparé aux exigences posées par l'Ordre des médecins français dans un livre blanc publié en mai 2008 et y est évalué conforme.

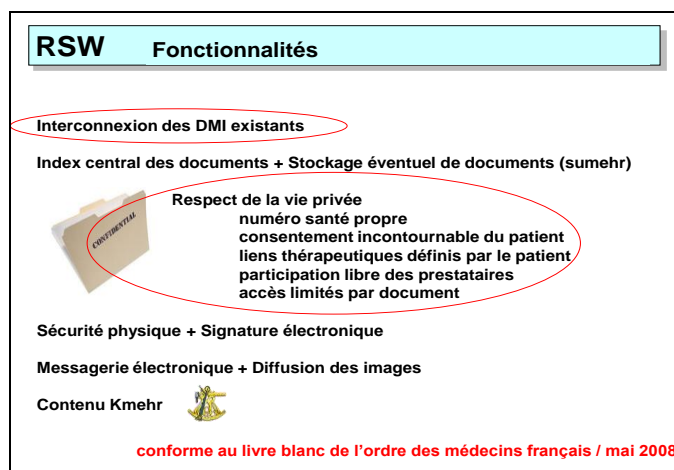


FIGURE 65 : PRESENTATION DES FONCTIONNALITES DU RSW ET DES MESURES ASSOCIEES AU RESPECT DE LA VIE PRIVEE³⁶⁰

Malgré de nombreux relais politiques mobilisés dès le mois de mars 2008 par les membres de la FRATEM, ils ne parviennent pas à obtenir une entrevue avec le cabinet ministériel de la Santé pour y présenter leur projet régional. Démunis face à ce qu'ils présentent comme un coup de force des autorités, ils s'engagent dans un combat, rejoignant le front commun médical. Entre eux, ils utilisent des terminologies guerrières (kamikaze, bombe,...) face à eHealth et aux autres initiatives (INAMI) qui se développent sans concertation. Face à ces concurrences, les porteurs du projet veulent prouver que le RSW fonctionne et avancer plus vite pour devenir incontournable.

6.3.4.2. L'EXTENSION DE LA FRATEM

De plus, les associations de télématique médicale locales s'élargissent progressivement, ce qui permet à la FRATEM d'affirmer sa large représentativité sur la Région Wallonne (95 % du territoire hospitalier³⁶¹ et l'ensemble des associations de médecins généralistes via le soutien de la Fédération des Associations de Généralistes).

Suite à l'abandon du financement promis par la Région Bruxelloise au projet de réseau santé bruxellois (achat d'un système développé par une firme extérieure), ABRUMET demande à pouvoir utiliser une copie du cœur du Réseau Santé Wallon (second clone) pour créer le réseau de santé bruxellois. Des questions se posent quant aux modalités de cession à définir (coût, convention...) mais le CA s'accorde sur l'importance stratégique pour le RSW d'avoir un clone sur Bruxelles.

Un lobbying est réalisé auprès des derniers hôpitaux non-inscrits dans le RSW dans le cadre des projets d'amélioration de la communication ville-hôpital pour l'appel 2008.

³⁶⁰ Extrait d'une présentation du RSW du 6/06/2008.

³⁶¹ L'hôpital restant est en fait associé à un ensemble hospitalier bruxellois.

Les contacts sont organisés entre différents hôpitaux de la région de Mons afin de créer une association télématique. Ils sont considérés comme déjà convaincus par le projet. L'association télématique Mons-Borinage est annoncée pour début 2009, de nouveaux représentants interviennent dans le CA. Du côté de Meditel, l'association n'est plus très active et les inscriptions vont être réorientées vers l'ALTEM. Pour le chef de projet, la couverture territoriale de la FRATEM est désormais totale.

6.3.4.3. LE POSITIONNEMENT DE LA FRATEM

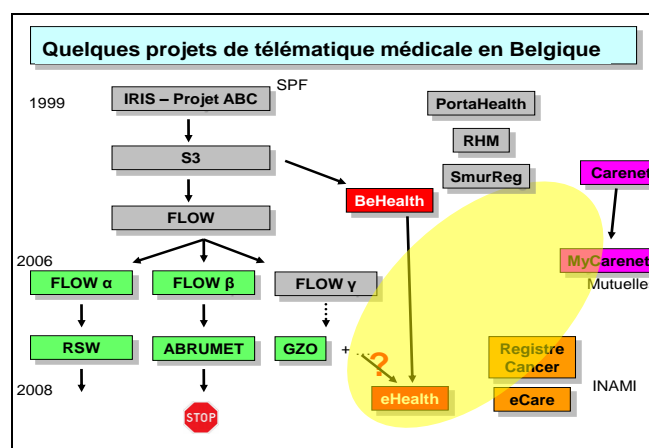
Par ailleurs, la FRATEM se distingue également progressivement des autres représentants des médecins et des hôpitaux, qu'elle qualifie d'organes politiques en se positionnant du côté technique³⁶². Elle se veut représentative de la télématique médicale. Le rôle de relais politique est laissé à d'autres organes représentatifs (Absym, GBO,...), la FRATEM se positionnant comme un conseiller technique à disposition de ces organes politiques. Des représentants de la FRATEM participent aux réunions du front médical contre eHealth afin de les sensibiliser aux enjeux et aux philosophies différentes entre le RSW et eHealth.

FRATEM	Syndicats
Conseiller technique en télématique médicale	Organes politiques

TABLEAU 23 : DISTINCTION DE LA FRATEM PAR RAPPORT AUX SYNDICATS

L'histoire de la FRATEM et du RSW est dès lors situé en relation avec d'autres projets de télématique médicale.

³⁶² « La FRATEM est un organe technique du secteur de la santé wallon. (...) Par contre, la FRATEM ne devrait pas se substituer aux organes officiels de représentation des médecins/hôpitaux... (...) Nous devons au contraire leur apporter des dossiers techniquement bien ficelés, nous transformer en kennis centrum de la télématique médicale wallonne » (Extrait d'un e-mail du chef de projet vers un autre membre de la FRATEM).

FIGURE 66 : PRESENTATION DE L'HISTORIQUE DE LA TELEMATIQUE MEDICALE³⁶³

La FRATEM, à travers le RSW, défend son organisation des échanges des données avec au centre, le DMI du médecin, la norme Kmehr, les web services et les associations de télématique face à d'autres modalités des échanges utilisant des interfaces web d'encodage de données et à d'autres normes concurrentes et pilotés par les mutuelles, l'INAMI ou l'Etat.

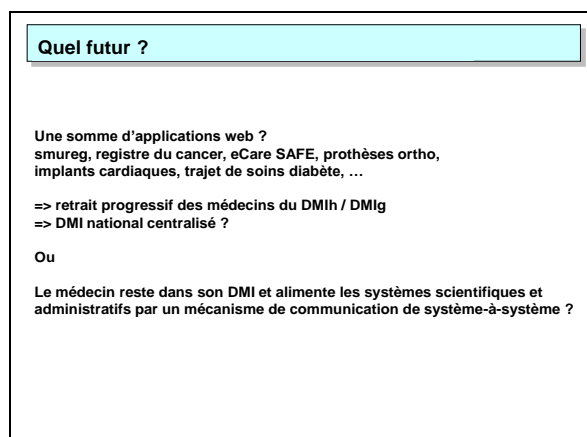
Le choix de l'architecture globale des échanges de données est mis en exergue par les porteurs du RSW qui soutiennent une approche de l'échange des données à partir des DMI ou des serveurs (export) plutôt que par l'utilisation d'applications web qui risquent de morceler les DMI ou de créer des DMI centralisés au niveau des mutuelles. C'est la revendication principale de la FRATEM. Le projet se distingue ainsi d'autres projets : eHealth, eCare, MyCarenet.

RSW	Autres initiatives : Registres, eCare, etc.
Accès via le DMI	Applications web
Norme Kmehr	Norme ?
Communication système à système	Morcellement des données

TABLEAU 24 : DISTICTION ENTRE LES OPTIONS D'ORGANISATION DES ECHANGES PAR LE RSW

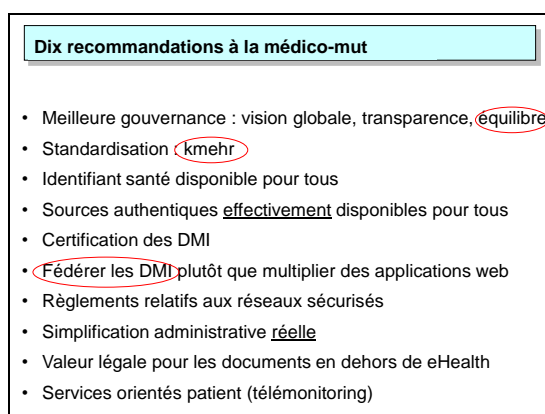
Face à certaines applications web pour collecter des données (SmurReg, Registre du cancer, etc.), les membres de la FRATEM proposent le développement de web services permettant de communiquer de système à système à partir des DMI.

³⁶³ Extrait d'une présentation du RSW réalisée le 24 juin 2008.

FIGURE 67 : PRESENTATION DES DIFFERENCES ENTRE LE RSW ET LE SCENARIO FEDERAL³⁶⁴

D'après le chef de projet, la KUL souhaite la fin du standard Kmehr et l'utilisation de HL7 (norme américaine), d'où la non-intégration dans la plateforme eHealth, mais les soutiens à cette norme belge restent importants auprès de l'ensemble des autres acteurs.

En soutien à leur vision et dispositif de l'échange de données médicales, ils associent un rapport d'expertise. L'approche défendue par la FRATEM est soutenue également d'après le chef de projet RSW par un rapport d'experts³⁶⁵ (MIM) à destination de la commission médico-mut (INAMI) concernant le dossier médical informatisé et l'échange de données par messagerie électronique.

FIGURE 68 : RECOMMANDATIONS DE LA MIM³⁶⁶

³⁶⁴ Extrait d'une présentation du RSW organisée le 24 juin 2008.

³⁶⁵ Société scientifique belge d'informatique médicale. Le chef de projet RSW fait partie de ces experts, avec différents professeurs d'université, etc.

³⁶⁶ Extrait d'une présentation du RSW organisée le 6 juin 2008

6.3.4.4. LES RESULTATS DE LA MOBILISATION

Les contacts se multiplient avec les acteurs représentatifs du monde médical : syndicats, mutuelles. Le message fait mouche et les soutiens se multiplient pour le RSW et pour son approche (communication système à système via des web services), y compris auprès de différents gestionnaires de registres et d'e-Care (INAMI).

Un lobbying est également mené à travers différents relais afin de leur apporter des éléments et d'éveiller leur intérêt afin d'ouvrir le débat. Face au dénigrement de leur critique du projet eHealth, qualifiée d'irrationnelle par les défenseurs du projet eHealth, les représentants du projet RSW soulignent les problèmes réels d'interconnexion et d'ouverture des débats sur les spécifications techniques ainsi que la frustration d'avoir répondu aux différentes exigences posées par les autorités pour développer le RSW, alors que eHealth n'en tient pas compte (norme Kmehr). Le RSW se présente comme le bon élève (solution concrète et conforme aux attentes des autorités et du terrain). Il attend de ses nouveaux soutiens qu'ils sensibilisent le porteur d'eHealth à l'intérêt du projet RSW et de ses principes.

La mobilisation de nouveaux soutiens et des relais politiques porte ses fruits. La FRATEM devient un interlocuteur potentiel et le RSW, une alternative soutenue officiellement par les syndicats et associations médicales.

Au moment du retrait du projet de la loi-programme, le RSW a obtenu du soutien de tous les côtés.

	Programme : RSW	Anti-programme
V9 31/12/2007 – 01/03/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS	W + AL + AM + AT + AU + AV e-Care + AW INAMI
V10 1/03/2008 – 26/06/2008	A + C [FRATEM + asbl] + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [95%] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP [+consultant] + AQ + AR + AS + AX Règlement vie privée + AY Guide connexion DMih + AZ Environnement de test + BA Description web services + BB Journée informaticiens et sociétés logicielles + BC convention Flow α 2008 + I [demande clone Abrumet] + BD syndicats + BE CRID + BF front commun médical + BG rapport MIM	W [CPVP] + AT + AU + AV + AW + BH responsable BCSS + BI projet loi eHealth [répertoire références, RN, norme] + BJ Cabinet Min Santé

TABEAU 25 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE RSW, OPPOSITION ET SOUTIENS

L'initiateur du projet eHealth contacte le chef de projet RSW pour souligner sa bonne volonté et l'envie de collaborer. Une réunion a d'ailleurs eu lieu 2 jours avant les auditions parlementaires entre les développeurs du CHU de Charleroi et l'équipe de la Smals qui développe eHealth. Après une présentation réciproque, le chef de projet propose de créer un groupe de travail autour de l'architecture d'échange de système à système et de l'intégration des différentes initiatives existantes. Le chef de projet RSW reçoit la mission de réfléchir à cette architecture. Pour le chef de projet, c'est la première rencontre constructive avec eHealth.

La FRATEM est reçue (27 juin 2008) au cabinet de la Ministre de la Santé. Des arguments complémentaires sont ajoutés à la présentation pour l'occasion. La FRATEM se présente comme « l'opérateur actuel de l'eHealth en Wallonie » en ce qu'elle intervient (certification, codification) dans le cadre de la messagerie sécurisée, bénéficiant d'une « forte assise sur le terrain » et réalisant « ce que le SPF Santé souhaite » depuis 2000 (projets S3, FLOW α , usage de Kmehr, projets communication ville-hôpital). Elle insiste sur « l'approche participative » (groupes de travail) et la « transparence totale » (documents publiés sur le site internet) de la définition d'une solution (le RSW) qui répond aux besoins des utilisateurs tout en réduisant les coûts. Un slide est désormais dédié à la vie privée, qui ajoute respecter « l'esprit de la directive vie privée » et insère le droit à l'oubli. Elle insiste également sur le travail réalisé en collaboration avec la CPVP (via le consultant et les contacts avec le secrétariat) ainsi que la création prévue d'un comité de surveillance.

La présentation au représentant de la Ministre résume également de façon humoristique (avec quelques images) la frustration des porteurs du projet RSW face à eHealth, de respecter les exigences des autorités depuis le départ et d'être écartés aujourd'hui.

Elle clôture enfin la présentation en insistant sur sa volonté de collaborer avec les autres initiatives (réseaux, registres, e-Care, mutuelles et eHealth) à la mise en œuvre d'une « relation win-win ». Le représentant du cabinet s'engage à éliminer les blocages du projet de loi par rapport à leur projet.

La FRATEM est également invitée officiellement lors de la seconde journée d'auditions parlementaires consacrée au projet de loi eHealth. Son président défend le projet RSW, ses principes et son dispositif. Il présente les craintes par rapport aux projets eHealth. Elle considère toutefois l'utilité du projet en tant que cadre légal et de références.

La FRATEM obtient donc la reconnaissance de son existence, le soutien du politique au maintien du RSW et une proposition de collaboration d'eHealth.

6.4. LE POSITIONNEMENT AUTOUR D'EHEALTH

La plateforme désormais légale, son responsable insiste sur sa volonté d'agir et de prouver l'intérêt et les mesures de protections concrètement.

En août, plusieurs articles³⁶⁷ font le point avec Frank Robben sur les critiques formulées à l'encontre de la plateforme eHealth, du processus de définition du projet de loi et à la multiplication de ses mandats (BCSS, Smals, INAMI, CPVP). Parmi les arguments habituels, il avance sa multidisciplinarité (informatique, droit et gestion du changement) et son souci de faire bouger les choses pour aider les gens (les personnes handicapées, les patients, les médecins, en donnant des exemples). Il ne se présente pas contre le débat mais considère qu'à « un moment donné, il faut prendre une décision » et agir plutôt que parler³⁶⁸. La loi a mis en place les structures nécessaires à cette concertation et à la confiance, « plutôt que de faire un tas de choses en coulisses ». Il va travailler au contenu avec les intervenants, tout en prouvant que « les données ne peuvent pas être utilisées à mauvais escient » et qu'elles offrent des avantages aux médecins. Face au front médical, il affirme pouvoir apporter « des arguments probants », notamment aux patients³⁶⁹. Il souligne qu'il a été conforté par l'avis de la CPVP et le vote de la loi.

Les compétences nécessaires à la compréhension sont épinglées par rapport aux réactions négatives.

Une réaction du secrétaire-général des Mutualités socialistes associe les réactions de rejet et les tensions « à la complexité du dossier et, dès lors, (à) la difficulté éprouvée par les prestataires et leurs représentants à en mesurer les tenants et les aboutissants »³⁷⁰. Il propose d'avancer avec confiance et vigilance dans le développement de la plateforme, et de fédérer les réseaux existants (RSW, etc.).

³⁶⁷ « On aurait pu attendre plus longtemps pour introduire eHealth, mais ça aurait aidé qui ? » (It Professional, n°53, 27 août 2008) et « La parole à Frank Robben » (Le Journal du Médecin, 29 août 2008).

³⁶⁸ « Je trouve qu'il est plus courageux, sans vouloir me vanter, d'essayer de réaliser des projets malgré la résistance, que de devenir président d'une organisation de patients et de ne faire que crier et hurler ce qui devrait se faire » (It professional, n°53, 27 août 2008. Il présente également le cas des Pays-Bas qui ont ouvert des débats concernant la création d'une Banque Carrefour... débouchant sur une étude de plusieurs centaines de page alors que la Belgique échangeait des millions de messages électroniques).

³⁶⁹ « En tant que patient, vous avez deux généralistes dans votre rue. Un des deux est bien organisé et informatisé et il peut vérifier si vous n'avez pas de réaction allergique à un médicament (...) l'autre médecin n'a pas cet atout. Je sais chez qui vous aller sonner » (« La parole à Frank Robben », Le Journal du Médecin, 29 août 2008).

³⁷⁰ e-Health : « confiance et vigilance » (Le journal du Médecin, 9 septembre 2008).

6.4.1. LA QUESTION DES NORMES D'ÉCHANGE

Le vote de la loi ne clôture pas pour autant les débats concernant la manière d'organiser l'échange électronique des données de santé, que ce soit par eHealth, eCare ou les initiatives locales et régionales. Tout d'abord, il est question de la norme Kmehr. Ni le projet eHealth, ni les développements d'eCare ne s'y réfèrent alors que par ailleurs le SPF Santé a financé sa définition et l'a intégrée dans les critères d'homologation des logiciels de dossiers médicaux informatisés. Les réseaux santé loco-régionaux (projets FLOW), à l'exception de celui de Leuven, l'ont également utilisée dans leur infrastructure.

Utilisateur norme Kmehr	Non-utilisateur
RSW, Abrumet, Gand, etc. Critères d'homologation des DMI Hôpitaux	Projet eHealth eCare Registres Réseau Leuven

TABEAU 26 : REPARTITION DES UTILISATEURS DE LA NORME KMEHR

Le chef de projet RSW insiste depuis 2007 sur l'importance d'obtenir des moyens pour héberger la norme Kmehr (hébergée en attendant sur le site du CHU de Charleroi) et la développer. En 2007, le SPF Santé octroie un budget à la SMALS pour créer le site web et soutenir le développement de web services. Toutefois, une incertitude subsiste quant à sa création en 2008 et à la qualité du site et du support. Les réunions de suivi de ce projet entre le chef de projet RSW (en tant que responsable du GT de la Commission Télématicque ayant développé la norme) et les développeurs de la SMALS lui font craindre une non-implication de la SMALS dans les développements. Ils se limitent au développement du site web. La Commission Télématicque, structure de pilotage de Kmehr, va être dissoute dans la foulée du projet eHealth. Face au risque de disparition de la norme Kmehr, le chef de projet va présenter les arguments en faveur de cette norme par rapport à HL7, d'abord dans une présentation à destination des développeurs de la Smals, ensuite dans un e-mail à destination du responsable de la plateforme eHealth. Il épingle notamment les quatre niveaux de structuration coexistant dans la norme, qui permettent son utilisation dans des environnements variés. Cette flexibilité de la norme par rapport à la structuration des données facilite son application en laissant à chacun la capacité d'évoluer à son rythme. C'est un choix plus pragmatique selon lui que la norme américaine qui nécessite de nombreuses adaptations pour être utilisable. De plus, cette norme belge a été dédiée à l'échange de données médicales, avec un travail réalisé depuis plusieurs années (groupe data de la commission télématicque) pour en définir les bases. Le soutien à ce choix est large car déjà appliqué

dans les hôpitaux et inscrit dans les critères d'homologation des logiciels de gestion des dossiers médicaux.

Le 14 juillet, la cellule télématique du Ministère de la Santé organise une réunion autour des standards télématiques. Elle est organisée suite aux débats en cours et rumeurs concernant l'utilisation ou non de Kmehr dans le cadre du développement de la plateforme eHealth. Il y est rappelé le travail déjà investi dans le développement de la norme et confirmé l'importance d'utiliser le standard Kmehr pour l'échange des données médicales.

Le chef de projet RSW explique l'historique du développement de cette norme, ayant été impliqué dès le début (responsable du groupe data de la Commission Télématique). Il rappelle l'usage étendu de la norme (hôpitaux, RSW, critères d'homologation DMIg) et les développements déjà réalisés, investissements importants qui seraient à refaire si eHealth choisit un autre format. Aucun format n'est selon lui directement utilisable. HL7 (V2) n'est pour lui pas adapté pour l'échange de données médicales. La version 3 intègre une architecture qui peut permettre les échanges mais rien n'est encore décrit pour permettre son application. La norme Kmehr intègre les éléments nécessaires et a résolu une série de questions. Elle permet de répondre aux besoins pragmatiques, sans fermer les possibilités de lien (mapping) avec une norme européenne éventuelle. Le seul défaut est son manque de structure de développement et de maintenance (peu d'investissement du SPF Santé or nécessaire pour les nombreux développements en attente).

La majorité des participants de la réunion s'accordent sur l'envoi d'un message clair à destination du politique vis-à-vis de l'existence de Kmehr et de la solution pragmatique qu'elle représente, avec la capacité de mapping vis-à-vis d'autres normes (HL7-Kmehr, table de conversion déjà existante). Le manque de ressources engagées par le Ministère dans le développement de la norme et des tables de codage (ICD9 – ICD10, ICP, etc.) est souligné. Dans le cadre d'eHealth, des budgets doivent pouvoir être débloqués. La cellule télématique s'engage à réaliser un état des lieux pour identifier les développements attendus et les priorités.

6.4.2. LA QUESTION DE LA STRUCTURE GENERALE DES ECHANGES

Les débats ne s'arrêtent pas au maintien ou non de la norme belge Kmehr mais concernent également l'approche générale des échanges de données développées par les uns et par les autres. De nombreux registres ont vu le jour ces dernières années, avec des outils d'encodage proposés sur Internet (interface web), ce qui est critiqué par d'autres acteurs (fédérations d'hôpitaux, réseaux loco-régionaux) qui souhaitent que l'ensemble des données soient encodées dans les DMI et non dispersées.

Les contacts entre le chef de projet du RSW et eCare (INAMI) ainsi qu'avec l'équipe de développement d'eHealth (Smals) se poursuivent afin de promouvoir l'approche des échanges du RSW : système à système, web services, kmehr, encodage dans les DMI et non à travers des applications web.

Deux réunions ont lieu en juillet et en août 2008 entre eHealth, eCare (INAMI) et des représentants des hôpitaux et du RSW pour discuter de l'architecture, des protocoles de communication, des échanges de système à système, des besoins et contraintes par rapport à ces échanges et des connexions avec les réseaux actuels (RSW, réseau gantois). L'usage de Kmehr est confirmé dans le cadre d'eCare qui s'oriente vers le développement de web services. L'INAMI dit avoir appris des échanges et avoir la volonté de partir sur une architecture système à système pour tous les autres projets afin d'éviter les courts-circuits et les doubles encodages. Les services actuels (registres) seront progressivement adaptés. L'approche du RSW gagne du soutien et il y a une brèche par rapport aux applications web au profit d'une communication système à système grâce aux web services Kmehr.

Accès via le DMI	Encodage hors DMI
Communication système à système	Applications web
RSW, Registre Cancer, INAMI, eCare	

TABLEAU 27 : EVOLUTION DES SOUTIENS A L'OPTION D'ORGANISATION DES ECHANGES DU RSW

6.4.3. LA PLACE DES SYNDICATS

Le front commun médical affirme son soutien officiel aux réseaux régionaux (RSW-Abrumet-Gand). La question de la relation avec eHealth se pose toutefois également : ils décident d'accepter d'entrer dans le Comité de Gestion, pour influencer les choses de l'intérieur, en posant certaines conditions. Cette intégration est choisie sans qu'il n'y ait d'accord sur les principes d'eHealth et en définissant une clause de rupture (conditions à la participation).

En septembre 2008, une partie des différentes associations et syndicats du Front commun médical se retrouvent à nouveau pour définir une position commune. Ils font le point sur les résultats : une loi votée dans l'empressement mais obtention de différents amendements, une reconnaissance auprès des parlementaires, l'intérêt de la presse et de la Ligue des Droits de l'Homme, et des promesses d'implication. Ils sont déçus du peu de réactions de la population.

Continuer de critiquer devient une position difficilement tenable si les associations représentatives s'impliquent dans le comité de gestion. L'objectif devient donc de

baliser, infiltrer et diriger eHealth. Ils craignent de baisser la garde une fois impliqués et ne font pas confiance au responsable de la plateforme.

Ils décident toutefois d'intégrer³⁷¹ les discussions autour des AR, « afin de limiter les dégâts, mais pas parce qu'ils sont d'accord sur le fond », et d'entrer dans le comité de gestion d'eHealth tout en conservant leurs arguments contre la plateforme³⁷² et en posant des conditions. Toute contrainte quant à l'usage de la plateforme constituera « une clause de rupture », que la contrainte soit directe ou indirecte (via financement par exemple). Ils exigent l'implication de la commission Droits des patients et de représentants des patients (fédérations déçues de ne pas avoir été contactées) ainsi que la création officielle de l'asbl e-Care. Le climat de confiance n'est pas établi (mensonges, on les prend pour des idiots). Il y a une suspicion quant aux objectifs réels de la plateforme : le contrôle de l'activité médicale. Ils craignent la méthode de travail où les dossiers sont rédigés par quelques personnes puis soumis au comité pour simple approbation. Ils réitèrent leur soutien aux réseaux régionaux contrôlé par les médecins.

Un des syndicats (plutôt une de ses chambres syndicales³⁷³) travaille toutefois également en collaboration avec la Ligue des Droits de l'Homme sur le dépôt d'un recours contre la loi eHealth devant la Cour constitutionnelle. Les syndicats veulent également s'impliquer dans l'asbl e-Care où ils auront plus de poids, là où se décident les flux de données. Si eCare se développe, eHealth ne sera plus que l'opérateur technique. Un communiqué commun est diffusé dans la presse.

6.4.4. LA POURSUITE DES DEBATS DANS LA PRESSE

La question de la confiance – méfiance est au cœur des débats entre les protagonistes et fait l'objet d'une table-ronde organisée par un journal médical. D'autres articles paraissent également dans la presse, où les défenseurs de la plateforme eHealth présentent leurs arguments et preuves. Les modalités de la confiance ne sont pas fondées sur les mêmes éléments : faits relevés, mensonges, multiples mandats, abus de pouvoir, finalités cachées, absence de concertation, menace pour la vie privée vs comité de gestion, comité sectoriel de la CPVP, sécurisation, absence de données de santé dans la plateforme, traçabilité, bonne volonté, intérêt du patient...

³⁷¹ L'absence est considérée comme une solution plus dangereuse.

³⁷² « Ce n'est pas parce qu'on participe qu'on est d'accord » (Extrait d'une intervention lors de la réunion du front médical).

³⁷³ En fait l'Absym accepte d'un côté de prendre la présidence du Comité de Gestion, mais d'autres en son sein souhaitent intenter le recours contre la loi. Il n'y pas d'accord au niveau national pour déposer ce recours qui est alors soutenu par deux chambres syndicales (provinciales).

Une table-ronde est organisée par le Journal 'Le Généraliste' entre le responsable de la plateforme eHealth, des représentants de associations professionnelles médicales (Absym, GBO, FAG), de l'Ordre des médecins, du Registre du Cancer, de l'UZ Leuven et de la FRATEM le 24 septembre 2008. L'article qui en rend compte s'intitule « Recoller les morceaux du contrat de confiance ? »³⁷⁴. Les arguments des uns et des autres sont rappelés. L'Absym explique la méfiance vis-à-vis des discours politiques en rapportant un fait, lié à la mise en œuvre de Pharmanet³⁷⁵. Frank Robben explique vouloir avancer avec ceux qui veulent « œuvrer à des fonctionnalités qui servent l'intérêt des patients et la qualité des soins » et si ce n'est pas avec les personnes autour de la table, ce sera avec « des confrères à vous intéressés par les opportunités qu'offrent eHealth ». La menace d'eHealth est clairement de se passer des syndicats s'ils ne sont pas intéressés. Le chef de projet RSW rapporte au CA de la FRATEM les discussions qu'il qualifie de « dialogue de sourds ».

En octobre, un dossier sur eHealth³⁷⁶ présente différentes interviews, dont l'une avec le responsable informatique de l'UZ Gent et une autre avec le responsable de la plateforme eHealth.

Le responsable informatique de l'UZ Gent souligne le cloisonnement et la dispersion des initiatives, surtout en Flandre, alors que le Réseau Santé Wallon existe en Wallonie. Le système gantois et le RSW ont comme point commun d'être basés sur des web services. Il ne partage pas, même s'il les comprend, les craintes d'une menace pour la vie privée répandues par rapport à eHealth³⁷⁷, insistant sur la collaboration des prestataires et sur la nécessité d'un service de confiance pour le cryptage et le timestamping notamment. Quant aux multiples mandats du responsable de la plateforme, il existe selon lui un dispositif de contrôle qui l'empêche de pouvoir abuser de la situation.

L'article concernant la plateforme eHealth revient sur « la dangereuse concentration de pouvoir » dénoncée par les organisations représentatives des médecins et le manque de confiance de ces dernières. Pour le responsable eHealth, c'est la création du comité de gestion où siégeront toutes les personnes concernées qui doit apporter la confiance

³⁷⁴ Le Généraliste, 9 octobre 2008.

³⁷⁵ « Jamais de jonction entre données patients et données comptables, nous a juré le politique. Il n'a pas fallu un an pour que la promesse soit bafouée ! » (Le Généraliste, 9 octobre 2008). Les deux codes-barres prévus sur les prescriptions ont été remplacés par un code-barres unique.

³⁷⁶ Dossier eHealth, Data News, N° 31, 3/10/2008.

³⁷⁷ « La presse générale a un peu induit l'idée que l'eHealth comporterait des menaces pour la vie privée, et que ceux qui sont derrière veulent contrôler toutes les informations relatives à la santé des gens. Cette image est totalement fausse. (...) La protection de la vie privée est un point très sensible en Belgique. Plus encore en Wallonie qu'en Flandre, d'ailleurs. C'est sans doute un reliquat de l'Occupation » (Data News, N° 31, 3/10/2008).

dans la plateforme. De plus, il souligne que sa participation à la CPVP est ancienne. Il rappelle que le projet de dossier médical centralisé n'avait pas recueilli beaucoup de soutien et que le « modèle de traitement de l'information distribuée » proposé est mieux accueilli. Pour lui, eHealth vise à offrir des services de base. Ce sont les applications créées et gérées par les partenaires qui créent de la valeur ajoutée (registre, déclaration électronique, etc.). Face à l'opposition présentée par rapport aux réseaux existants, il affirme la complémentarité de la plateforme eHealth et sa volonté de conclure des accords pour rendre ces initiatives interopérables. La difficulté principale n'est pas technique (conversion, standard), mais humaine (collaboration). L'image qu'il associe à eHealth est celle d'une « autoroute où s'appliquent quelques règles de circulation sur le plan technique, mais l'objectif est bien d'y voir rouler toutes sortes de voitures et de camions ».

Un représentant de l'INAMI, impliqué antérieurement dans le projet Behealth, insiste sur les bénéfices de la plateforme par rapport aux échanges non sécurisés de dossiers médicaux et à la non-traçabilité des manipulations papier. Il dément les mauvais desseins associés à e-Care, tout en comprenant la vigilance des médecins³⁷⁸.

	Programme : RSW	Anti-programme
V10 1/03/2008 – 26/06/2008	A + C [FRATEM + asbl] + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [95%] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP [+consultant] + AQ + AR + AS + [AX] Règlement vie privée + [AY] Guide connexion DMIh + [AZ] Environnement de test + [BA] Description web services + [BB] Journée informaticiens et sociétés logicielles + [BC] convention Flow α 2008 + I [demande clone Abrumet] + [BD] syndicats + [BE] CRID + [BF] front commun médical + [BG] rapport MIM	W [CPVP] + AT + AU + AV + AW + [BH] responsable BCSS + [BI] projet loi eHealth [répertoire références, RN, norme] + [BJ] Cabinet Min Santé
V11 27/06/2008 – 09/09/2008	A + C [FRATEM + asbl] + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [95%] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP [+consultant] + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + [BK] audition parlementaire + AV [eCare] + AW [INAMI] + AU [Registre cancer, ...] + [BL] Mutuelles + [BM] dvlpeurs eHealth Smals + [BN] décision Kmehr réunion fédérale	W + AT + BH + [BO] loi eHealth [répertoire références, RN, norme] + [BP] UZ leuven

TABLEAU 28 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE RSW, EXTENSION DES SOUTIENS AU SCENARIO

³⁷⁸ « Un couteau, on peut l'utiliser pour beurrer sa tartine ou pour découper sa femme en tranches » (« Dercq : L'électronique comme outil thérapeutique », Journal du Médecin, 17 octobre 2008).

Le Réseau Santé Wallon a élargi son soutien à des partenaires d'eHealth qui s'accordent sur les options d'organisation des échanges proposées par le scénario régional. La cellule télématique du SPF Santé organise également une réunion avec les réseaux loco-régionaux, l'INAMI, et les développeurs d'eHealth appuyer le maintien de la norme Kmehr dans les développements des échanges électroniques du secteur de la santé. Malgré tous les soutiens obtenus, les porteurs du RSW craignent pour sa survie et veulent faire un coup de force pour démontrer leur position incontournable.

6.4.5. LA PREPARATION D'UNE ALTERNATIVE : OPEN EHEALTH

Si le soutien au RSW s'est étendu sur les modalités d'organisation des échanges de données de santé, il reste à définir le rôle des uns et des autres à jouer dans ces échanges.

Les réseaux loco-régionaux (RSW, Abrumet et Gand) sont toujours dans l'incertitude quant à leur maintien face à l'alternative proposée dans le cadre d'eHealth (le répertoire de références) et ce malgré le soutien du SPF Santé, du cabinet ministériel et des organisations professionnelles. Elles préparent une contre-offensive sur un autre lieu, afin de démontrer leur existence et leur position incontournable dans le cadre de l'échange des données dans le cadre de la continuité des soins.

Une collaboration est en cours pour étendre le prototype RSW vers Bxl et Gand. D'après le chef de projet du RSW, les réseaux n'ont a priori pas besoin d'eHealth pour fonctionner mais pourraient lui déléguer certaines tâches (certains services de base).

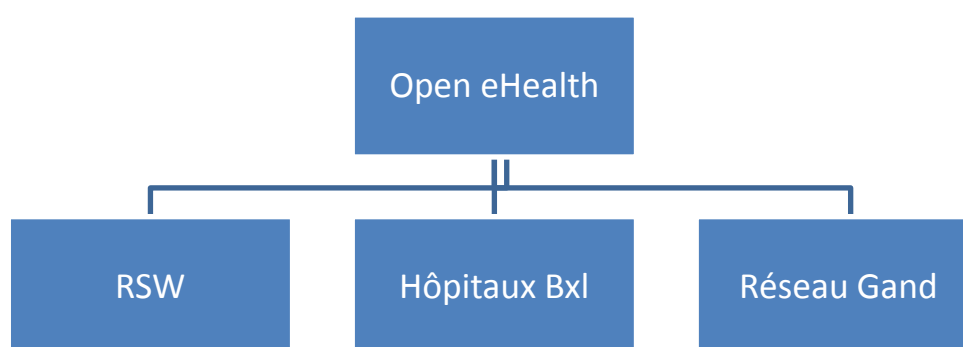


FIGURE 69 : SCÉNARIO ALTERNATIF OPEN EHEALTH FACE AU RÉPERTOIRE DE RÉFÉRENCES D'EHEALTH

6.5. LE SYMPOSIUM TELEMATIQUE

La constitution d'une alternative à eHealth par les réseaux loco-régionaux (RSW-Gand, Bruxelles) en ce qui concerne l'échange des données dans le cadre de la continuité des soins passe sa démonstration lors d'un événement organisé par la cellule télématique.

Le 8ème symposium télématique est organisé par la cellule télématique du SPF Santé le 10 octobre 2008. Au programme, une session réservée à « l'architecture E-Santé en Belgique : Comment créer synergies et confiance ? ». Quatre interventions y sont prévues : une présentation de la plateforme eHealth par son concepteur, une présentation des projets FLOW (RSW – Bruxelles – Gent) accompagnée d'une démonstration live, une présentation d'un portail dédié aux médecins généralistes (Flandre) et une présentation des questions liées à la vie privée et aux droits des patients par la présidente de la commission droits des patients.

Le programme introduit la session en soulignant l'importance des réseaux régionaux et professionnels qui se sont développés ces dernières années et en distinguant le rôle de la plateforme eHealth³⁷⁹.

Le responsable de la plateforme eHealth présente les objectifs, l'architecture, les services de base de la plateforme, ainsi que les services à valeur ajoutée (AVS³⁸⁰ : applications, registres) et sources authentiques (VAS³⁸¹ : cadastre, etc.) des partenaires du projet (avec leur logo afin de visualiser qu'ils sont extérieurs à la plateforme).

La modélisation présentée est identique à la modélisation prévue dans BeHealth et le site internet est conservé, avec la modification du nom (BeHealth → eHealth). Les premières applications sont donc celles développées pendant les dernières années au sein du groupe technique Behealth et d'e-Care. C'est le chaînon manquant du projet, le cadre légal et organisationnel qui a été adopté.

³⁷⁹ « L'approbation récente de la loi établissant la plateforme eHealth devrait pouvoir donner une nouvelle dynamique au développement de la santé en ligne en Belgique. Cette plateforme fournira les services de base indispensables à tous les acteurs concernés tels que des procédures sécurisées d'identification et d'authentification ainsi que l'accès aux sources authentiques validées indispensables.

Sans attendre la création de cette plateforme, des réseaux de santé régionaux et professionnels se sont développés rapidement depuis 2006 et commencent aujourd'hui à tenir leurs premières promesses.

Comment ces différentes initiatives peuvent-elles converger ? Qu'est-ce qui fonctionne déjà ? Qu'y a-t-il de planifié ? Quelles sont les opinions de ces précurseurs sur les questions qui souvent divisent telles que l'identifiant du patient, la gestion des accès aux informations, la création du lien thérapeutique ou le rôle assigné au patient. Cette session vise à donner aux participants un aperçu global – avec en prime une séance de démonstration qui s'avère être une grande première en Belgique – des enjeux actuels et futurs ».

³⁸⁰ AVS : Added Value Service

³⁸¹ VAS : Validated Authentic Source

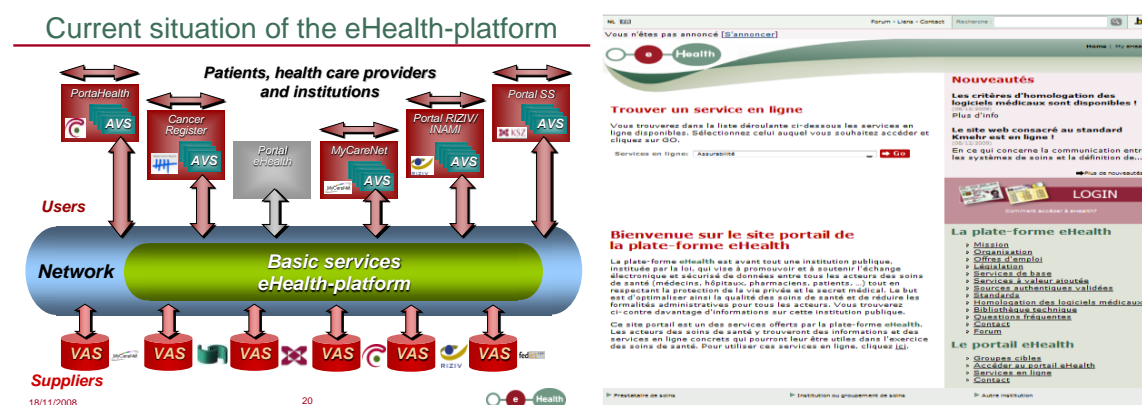


FIGURE 70 : PRESENTATION DE LA PLATEFORME EHEALTH ET DU PORTAIL (OCTOBRE 2008)

Des représentants de différents réseaux régionaux vont présenter leur alternative, intitulée l'Open eHealth : intégration de réseaux régionaux existants en Wallonie, à Gand et intégrant quelques hôpitaux bruxellois. Le prototype du RSW a été étendu rapidement afin de pouvoir présenter une démonstration 'live' d'échange de données, toujours autour de la patiente fictive. La présentation insiste sur les principes et sur le soutien du terrain. L'accueil de la salle, plus de 400 personnes présentes, est très positif. Les porteurs du projet RSW se félicitent de la réussite de la démonstration live, plus convaincante selon eux que la présentation statique de la plateforme eHealth.

	Programme : RSW	Anti-programme
V11 27/06/2008 – 09/09/2008	A + C [FRATEM + asbl] + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [95%] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP [+consultant] + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK audition parlementaire + AV [eCare] + AW [INAMI] + AU [Registre cancer, ...] + BL Mutuelles + BM dvipeurs eHealth Smals + BN décision Kmehr réunion fédérale	W + AT + BH + BO loi eHealth [répertoire références, RN, norme] + BP UZ leuven
V12 10/09/2008 – 10/10/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BQ Open eHealth [proto RSW + Bxl + Gand] + BR Symposium Télématicque	W + AT + BH + BO [répertoire références, RN] + BP

TABLEAU 29 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE RSW, PRESENTATION DU PROTOTYPE OPEN EHEALTH AU SYMPOSIUM TELEMATIQUE

6.6. LA QUESTION DE LA COLLABORATION DE LA FRATEM AVEC EHEALTH

Les débats au sein des CA de la FRATEM portent régulièrement à partir de 2008 sur la relation à établir avec eHealth.

Si dans un premier temps, l'opposition est clairement marquée, une distinction apparaît progressivement dans la mobilisation face à eHealth. L'opposition sur les principes reste forte, bien que par ailleurs, la volonté apparaît de s'impliquer pour orienter les spécifications techniques, promouvoir l'approche RSW, et de se positionner en tant qu'acteur incontournable. Le débat porte sur le risque de perdre le soutien du terrain et celui d'être instrumentalisé alors que l'investissement des associations télématiques, des hôpitaux et des associations de médecins généralistes dans le projet est important.

Le chef de projet a participé à différentes réunions avec eHealth – eCare et d'autres hôpitaux pour définir des modalités techniques d'interaction (développement de web services pour les registres). La méfiance est grande mais le chef de projet considère qu'eHealth est désormais demandeur. L'objectif reste de « faire la course en tête ». Pour lui, l'architecture du RSW est en train d'être adoptée (Kmehr, web services..). Le chef de projet précise qu'eHealth et eCare se mettent en place et que le RSW peut se présenter comme l'opérateur technique des échanges en Wallonie.

Pour certains membres du CA, ce changement de relation par rapport à eHealth pose problème et exige une formalisation claire. Certains estiment que le risque de récupération par eHealth est trop important et que les utilisateurs ne feront plus la distinction, et ne soutiendront plus le RSW. Or ils veulent conserver la maîtrise de l'infrastructure d'échange des données dans le cadre de la continuité des soins et rester ainsi le point de passage obligé.

La méfiance étant soulignée, la définition d'un lien de collaboration avec eHealth ne peut s'accompagner que d'une définition stricte de l'étendue de cette collaboration et du maintien de l'autonomie.

Si sur le fond, les membres du CA ne sont pas opposés aux discussions avec eHealth (prise en charge des authentifications, etc.), ils souhaitent qu'il y ait une demande officielle et une convention pour définir les places de chacun. Ils proposent d'organiser une réunion où le responsable de la plateforme est invité et de rédiger une proposition formelle afin d'éviter les manœuvres de sa part (méfiance). Ils souhaitent faire valoir les différences de principes (pas d'accord avec tout). L'idée n'est pas de se positionner pour ou contre mais de développer une stratégie pour conserver une certaine autonomie, en créant des synergies, des ponts. Ils veulent démontrer que le RSW existe et qu'il n'a pas besoin d'eHealth. La collaboration doit se limiter pour eux à des questions qu'ils

qualifient de techniques (architecture, web services, etc.) en affirmant leur position différente sur les principes.

La démonstration de leur existence et de leur position a été faite lors de la présentation d'Open eHealth lors du symposium télématique (10/10/2008). Les porteurs du projet RSW se sentent en position de force, désormais incontournables.

Lors de la réunion des projets FLOW au SPF Santé qui a suivi de près le symposium, le responsable d'eHealth a proposé d'étendre le RSW à toute la Belgique. Pour les porteurs du projet, il a enfin accepté de voir le RSW (existence et rôle³⁸²). Il leur propose de rejoindre un groupe de travail avec des représentants des initiatives des autres régions (5 par régions). Le chef de projet RSW souligne que la composition de ce groupe est très différente de la Commission Télématique, plus proche du terrain. Il y est notamment question de définir l'architecture générale et l'organisation globale permettant l'échange entre les différents réseaux régionaux et locaux.

La FRATEM évalue les alternatives et les risques liés à l'instauration d'une collaboration avec eHealth.

Les membres du CA de la FRATEM hésitent quant à leur participation dans ce groupe de travail... Le dilemme est posé : rester en dehors et risquer de disparaître (fin financement), ou tenter d'influencer les choses par l'intérieur (risque par rapport au soutien du terrain, crainte que le projet soit récupéré par eHealth). Ils se posent également la question de leurs capacités à suivre le rythme imposé (nombreuses réunions et multiplications des groupes de travail). Ils envisagent le risque de voir l'énergie et les ressources focalisées sur eHealth au détriment du projet RSW. Sans compter la volonté affichée d'aller vite, alors que ni le comité de gestion, ni les arrêtés royaux ne sont définis et que le groupe de travail proposé n'a pas d'existence légale.

Le responsable de la plateforme eHealth, invité lors du CA de la FRATEM fin octobre 2008, annonce avoir évalué positivement le RSW et souhaite soutenir sa dynamique. Il considère que c'est « une base pour attaquer cette problématique dans le pays » et propose de veiller à étendre les concepts du RSW. Il s'engage à fournir des moyens pour développer Kmehr et à organiser la définition des critères d'homologations pour les DMI au niveau national. Il propose de coopérer via la création d'un groupe de travail, avec cinq représentants par région et le soutien de deux membres de l'équipe eHealth (coordination et PV) tout en continuant de développer leur projet RSW. Il annonce la

³⁸² « Il a compris que s'il veut aboutir, il doit passer par nous » (Extrait de notes de réunion du 23/10/2008).

volonté de dégager une stratégie commune pour focaliser les moyens sur des projets avec une vraie valeur ajoutée pour les médecins³⁸³.

	Programme : eHealth	Anti-programme
V12 10/07/2008 - 15/08/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L + E + AJ + AO + AP + AU vote Chambre + AV loi eHealth + AX Sénat	J + O + AG + AH + AK + AL + P + AS + AT + AW procédure d'évocation au Sénat + H [cellule télématique SPF Santé]
V13 15/08/2008 - 10/10/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY Site portail eHealth + AZ Symposium télématique	J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H [cellule télématique SPF Santé] + BA Réseaux loco-régionaux + BB prototype Open eHealth
V14 12/10/2008 - 31/12/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BC invitation Cté Gestion et G19	J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H + BA + BB

TABLEAU 30 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE EHEALTH, L'ALTERNATIVE OPEN EHEALTH ET LA PROPOSITION DE COLLABORATION

Après le vote de la loi, la plateforme eHealth se déploie progressivement. Le site portail est modifié (BeHealth → eHealth). La plateforme eHealth démarre son parcours d'information et de diffusion, notamment lors du symposium télématique organisé par la cellule télématique du SPF Santé. Elle y est confrontée aux réseaux loco-régionaux qui démontrent l'opérationnalité de leur prototype, intitulé Open eHealth, permettant l'échange électronique des données médicales. Le responsable d'eHealth commence son travail de concertation et propose aux opposants d'intégrer différents groupes au sein d'eHealth, le Comité de Gestion pour les syndicats, le G19 pour les réseaux loco-régionaux.

6.7. LES DEMARCHES ENTAMEES PAR LE RSW FIN 2008

6.7.1. L'INTRODUCTION D'UNE DEMANDE AU COMITE SECTORIEL DU REGISTRE NATIONAL

Les modalités de la confrontation à la CPVP sont redéfinies et clarifiées. Le règlement vie privée n'est pas le cœur de l'épreuve, mais un élément attaché à d'autres documents à produire.

Lors de l'avancement du travail du groupe vie privée, les procédures à suivre liées à la CPVP sont identifiées :

³⁸³ Il a « l'impression qu'il y a beaucoup de forums où on discute et pas assez de coordination entre les fonds de financement fédéraux » (Extrait de son intervention lors de la réunion).

- une demande à rédiger pour l'utilisation du numéro de Registre National (même si il est uniquement lu à l'entrée du système et pas conservé, cet aspect n'étant pas identifié au départ du travail du groupe),
- une demande concernant le traitement de données lié à la base de références créées par le système.

De plus, chaque médecin, puisqu'il effectue un traitement de données à travers son logiciel doit rentrer une déclaration à la CPVP, section santé. Peu de médecins l'ont rentrée effectivement et ceux qui l'ont fait n'ont probablement pas mentionné l'échange de données. Sachant qu'il y a un risque important que les médecins ne remplissent pas cette formalité, le groupe va travailler avec un des juristes de la CPVP pour définir un formulaire type pré-rempli permettant à tous les utilisateurs de déclarer leur traitement de données lié à l'utilisation du RSW.

En effet, le secrétariat de la CPVP explique au groupe que la CPVP n'a pour mission que de donner des avis ou des recommandations sur des projets lorsqu'ils sont remis par des autorités publiques (art.29 §1^{er} et art.30 §1^{er}), le reste relève d'autorisations à octroyer dans le cadre de la déclaration de traitement à introduire obligatoirement par tout responsable du traitement de données (article 17).

Si le règlement vie privée est au départ prévu pour être soumis pour validation à la CPVP, il est finalement une annexe dans les différentes demandes d'autorisation.

La première étape consiste à obtenir l'autorisation d'utilisation du RN au comité sectoriel de la CPVP. Cette démarche est entamée fin 2008 et n'aboutira qu'en 2009.

Une demande d'autorisation d'utilisation du RN est transmise à la CPVP en novembre 2008. En retour, un courrier du secrétariat de la CPVP (fin novembre 2008) demande de nombreuses informations complémentaires. Ces informations sont demandées afin de pouvoir répondre aux questions éventuelles des membres du comité sectoriel. Une réponse au courrier (dossier) est réalisée par le groupe de travail et transmise. Certaines questions pointues concernent les modalités techniques de sécurisation et sont transmises au développeur pour être complétées.

6.7.2. LA DEFINITION DES CRITERES D'INTEGRATION DES DMIG

Si la connexion entre le RSW et les hôpitaux se développe et se renforce, la question de la connexion des médecins généralistes au RSW est abordée. Les associations représentatives, pour certaines d'abord réticentes, se sont engagées dans la définition de cette connexion.

Sur le volet informatique, quelques questions sont en cours de résolution, définissant des entités complémentaires (modules d'intégration, CoGen). L'objectif est de travailler à l'adaptation de 3 logiciels différents (suite à un appel aux volontaires). Le développeur principal prévoit de développer des modules pour faciliter l'intégration par les concepteurs des DMIg. Le CoGen (connecteur pour le DMIg) est développé début 2009.

Certaines alternatives quant aux modalités d'action des fonctions du RSW au sein des DMIg doivent encore être tranchées par les médecins généralistes. Le GT DMIg va être créé pour décider des options à retenir avec des porte-parole des médecins généralistes – utilisateurs de DMI et permettre le travail des développeurs.

Le point de départ est le cahier des charges (2006). Le résultat attendu est une description fonctionnelle, le volet technique étant réservé aux concepteurs. Des modifications ou adaptations sont demandées par rapport à certaines fonctions du cahier des charges. Ces demandes impliquent des modifications du dispositif socio-technique (gestion des accès, règlement vie privée) puisque tous les éléments sont reliés au cahier des charges.

Le GT DMIg se réunit quatre fois avant la fin de l'année 2008. Il regroupe des médecins généralistes volontaires (mandatés par une association) sous la responsabilité d'un des membres du CA de la FRATEM, également généraliste. Les membres sont considérés comme des représentants des médecins généralistes et utilisateurs de DMIg. L'objectif est de définir plus en détails, à partir du cahier des charges, la manière dont les fonctions (inscription du patient, lien thérapeutique, accéder à l'index, à un document, etc.) doivent être intégrées dans les logiciels de gestion de dossiers médicaux pour généralistes (DMIg). Il s'agit donc « d'orienter les choix des développeurs » et non de « refaire les débats comme il y a deux ans » (intervention du chef de projet lors de la première réunion).

Le résultat attendu est une liste de critères obligatoires ou facultatifs à intégrer par les DMIg souhaitant se connecter avec le RSW. Une description fine des démarches nécessaires pour utiliser le RSW et de leurs fonctionnalités (besoins et procédures). Après l'écriture de cette liste de critères d'homologation, il est prévu de rencontrer les concepteurs des DMIg pour gérer les aspects techniques.

Les débats avec les médecins généralistes ont apporté de nouvelles demandes par rapport au RSW (modalité d'accès au RSW en cas de garde, accès aux données du patient sans son eID, traçabilité et alerte pour ces accès de garde) ou des demandes de clarification par rapport au fonctionnement du RSW.

Le rapport clarifie les rôles respectifs du médecin généraliste, du DMIg et du RSW à travers différents scénarios. Les éléments à intégrer dans le DMI afin de permettre la

connexion entre le médecin et le RSW sont identifiés, certains sont obligatoires, d'autres facultatifs.

Le document final reprend chaque fonction décrite dans le cahier des charges (2006) et décrit les solutions proposées. Une synthèse présente différents scénarios. Il constitue ainsi pour les concepteurs de DMlg, une liste des fonctionnalités, réparties en deux catégories : obligatoires (doit) et facultatives (peut), à prévoir dans le DMI afin de lui permettre de se connecter au RSW.

5. Consultation de l'index des documents disponibles via le RSW			
Actions à effectuer par le médecin	Outils, actions et résultats du DMI	RSW	Commentaires
S'identifie dans son DMI	Fenêtre d'identification du DMI (login/mot de passe, eID,...) Ouverture du logiciel Authentification automatique sur le RSW via le CoGen	Vérification de l'identification du médecin, ouverture de l'accès	
Le médecin ouvre le dossier de son patient	Ouverture du dossier patient requête automatiquement envoyée vers le RSW bouton RSW dans le dossier patient	GetTransactionList	
Le médecin visualise rapidement si des documents sont disponibles sur le RSW (indicateur)	Gestion de la réponse de la requête automatique et indicateurs (couleurs du bouton RSW, indications brèves,...) automatiques, éventuellement paramétrables (document dispose depuis la date de dernière consultation?)...		Le logiciel peut permettre de paramétrer les requêtes automatiques. Par exemple, si le médecin généraliste veut un indicateur différent selon qu'il existe des documents sur l'index ou si il y a des documents depuis la dernière date de consultation du patient.
Il clique sur le bouton pour afficher la liste et peut modifier le tri	Affichage de la liste (complète ou limitée par le filtre: labo/rapport/..., date,...) par ordre		Voir si il est utile de permettre au médecin de trier la liste sur base

FIGURE 71 : DEFINITION DES SPECIFICATIONS RSW POUR LES DMIG (EXTRAIT DU DOCUMENT DE SYNTHESE)

Les critères d'homologations du RSW sont prévus pour être reliés aux critères d'homologation établis au niveau fédéral, ils viennent en complément. Les premiers sont attachés à un financement de l'INAMI alors que les seconds le sont à la bonne volonté des développeurs qu'il faudra inciter.

6.7.3. LA RENCONTRE AVEC LA COMMISSION TELEMATIQUE DE L'ORDRE DES MEDECINS

Une rencontre a été programmée avec la Commission Télématicque de l'Ordre des Médecins le 16 décembre 2008. Cette rencontre est importante car la FRATEM souhaite obtenir un avis de soutien officiel de la part de l'Ordre.

Cette présentation a convaincu les membres de la Commission qui soulignent l'important travail réalisé pour la protection du patient et du secret médical. Un débat a lieu par rapport à la non-exhaustivité des données médicales (droit du patient à l'oubli) où ils demandent l'identification qu'un masquage est réalisé. Cette demande est présentée comme irréalisable dans le cadre du RSW tant au niveau technique que pour respecter la démarche volontaire des patients.

Le chef de projet espère obtenir un avis favorable rapidement. La Commission Télématicque de l'Ordre va faire un rapport au Conseil National de l'Ordre.

	Programme : RSW	Anti-programme
V12 10/09/2008 – 10/10/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BQ Open eHealth [proto RSW + Bxl + Gand] + BR Symposium Télématicque	W + AT + BH + BO [répertoire références, RN] + BP
V13 15/10/2008 – 31/12/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH [invitation G19] + BS GT DMIg + BT critères DMIg + BU demande autorisation Com sect RN + BV Commission télématicque de l'Ordre [avis +]	W + AT + BO + BP

TABEAU 31 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE DU RSW, FIN EPISODE 3

Suite à la démonstration du prototype Open eHealth lors du symposium télématicque, la FRATEM est invitée à rejoindre un groupe de travail d'eHealth afin de définir l'infrastructure d'échange entre les réseaux loco-régionaux. Le RSW poursuit par ailleurs son développement et entame les démarches d'autorisation auprès du comité sectoriel du Registre National.

6.8. LA SYNTHÈSE DU TROISIÈME ACTE

Lors de ce troisième acte, ce sont les deux scénarios qui se croisent et se confrontent. En effet, le scénario fédéral, repris en main par le responsable de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale, réintroduit un dispositif d'échange pour les données médicales, le répertoire de références. Pour les porteurs du RSW, c'est une concurrence directe et une menace pour leur réseau d'échange. Ne trouvant pas de soutien politique auprès du cabinet du Ministre de la Santé dans un premier temps, ils rejoignent le front commun médical qui s'oppose de façon virulente au projet dans la presse.

Les débats se déplacent ensuite au Parlement où la FRATEM est reçue lors des auditions parlementaires. Le RSW est également plébiscité par d'autres intervenants lors de ces auditions. La FRATEM est également reçue au cabinet ministériel qui lui offre son soutien pour maintenir les initiatives régionales et pour intervenir afin de mettre en place un groupe de travail où elle pourrait intervenir. Le projet de loi instaurant la plateforme eHealth ainsi que les amendements sont votés au Parlement.

Afin de démontrer sa position incontournable, la FRATEM et d'autres acteurs loco-régionaux (Abrumet et Gand) vont présenter le prototype Open eHealth lors du symposium télématique. A la suite de cette démonstration, les réseaux loco-régionaux sont invités à participer à un groupe de travail au sein d'eHealth afin de définir l'infrastructure des échanges pour les données médicales. Les syndicats sont quant à eux invités à prendre part au Comité de Gestion d'eHealth.

CHAPITRE 7. RESEAUX LOCO-REGIONAUX ET EHEALTH : VERS UN ARRANGEMENT

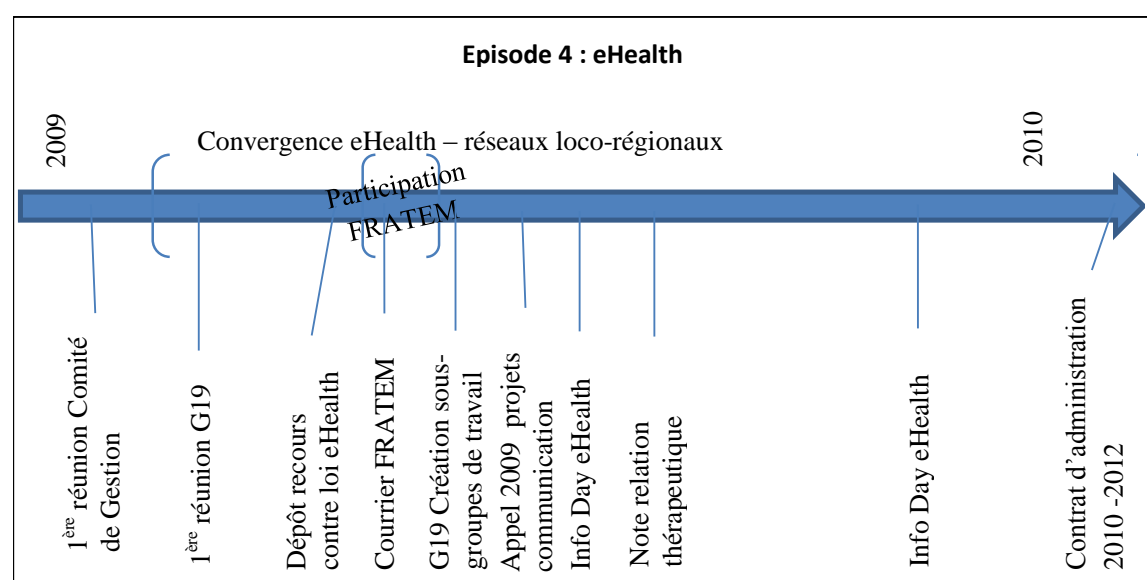


FIGURE 72: LIGNE DU TEMPS D'EHEALTH SUR LE QUATRIEME EPISODE

Avec le vote de la loi, eHealth inscrit son rôle d'intermédiaire incontournable des échanges électroniques des données dans le secteur de la santé. L'opposition médicale est en partie intégrée : les syndicats sont conviés au Comité de Gestion³⁸⁴ et les réseaux loco-régionaux sont conviés au G19. Cette intégration est toutefois évaluée comme étant fragile car ces acteurs conservent des craintes et se distancent de certains principes.

Suite à l'épisode précédent, les débats autour d'eHealth se déplacent donc vers plusieurs lieux.

Il y a tout d'abord une opposition qui reste présente face à la loi eHealth et qui va se déplacer vers l'arène judiciaire avec le dépôt d'un recours devant la Cour constitutionnelle³⁸⁵.

³⁸⁴ La présidence est proposée au syndicat le plus virulent, l'Absym.

³⁸⁵ Déposé les 10/04/2009 par la Chambre syndicale des médecins des provinces du Hainaut et de Namur, et du Brabant Wallon, et par Mme Gillis. L'arrêt sera rendu le 18/03/2010 (arrêt n°29/2010). Cette

Il y a ensuite les différents groupes liés à eHealth : le Comité de Gestion et le G19 (où les réseaux loco-régionaux sont conviés).

La FRATEM, en tant que telle et porte-parole du RSW, est représentée au sein du G19 où elle dispose de cinq sièges. Je m'attarde dans ce chapitre principalement sur les travaux du G19, qui concernent directement le RSW.

Dans cet espace, l'enjeu principal pour le responsable d'eHealth est de définir une convergence entre les réseaux loco-régionaux et avec la plateforme eHealth autour de l'échange des données médicales. La menace de la FRATEM de quitter les débats est dès lors une contrainte sur la réussite de cet objectif.

Par ailleurs, eHealth a installé son Comité de Gestion qui va définir le contrat d'administration de la plateforme pour 2010-2012. La plateforme eHealth fait également de la promotion (vers les acteurs des soins de santé) à travers des journées d'information.

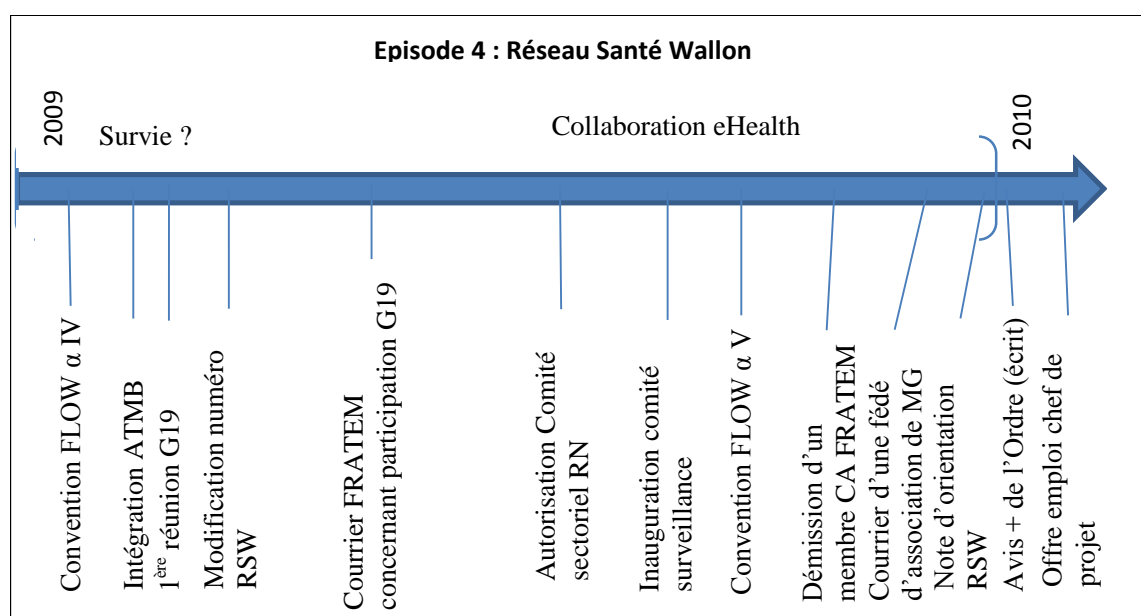


FIGURE 73 : LIGNE DU TEMPS DU RSW SUR LE QUATRIEME EPISODE

Par ailleurs, comme dans l'épisode précédent, des sections reprendront les évolutions et développements opérés au sein du RSW.

Pour le RSW, la question de sa survie est toujours à l'ordre du jour, malgré la décision de collaborer avec eHealth. Bien que dans l'épisode précédent il soit parvenu à mobiliser des soutiens importants et que la FRATEM ait désormais une reconnaissance en tant

tentative pour rouvrir les débats sur la loi afin d'obtenir des modifications va toutefois échouer, la Cour rejetant les arguments avancés.

qu'interlocuteur de la télématique au niveau fédéral, il reste une crainte importante que le RSW soit mis en difficulté. Les difficultés identifiées sont multiples. Il y a tout d'abord le risque de la perte du soutien du terrain (associations de MG) suite à la collaboration. Il y a ensuite des blocages que la FRATEM craint au niveau des autorisations nécessaires de la CPVP ou du retrait de ses subsides (SPF Santé). Enfin, elle craint encore que les résultats de leur travail ne soient récupérés par eHealth, reprenant alors la maîtrise de ces échanges.

Ce chapitre débute par la présentation du G19, le groupe de travail intégrant les réseaux loco-régionaux autour de la définition d'une architecture d'échange commune (section 7.1.). En parallèle, le RSW poursuit ses démarches de validation auprès de la CPVP, en introduisant une demande auprès du Comité sectoriel du RN, en installant son comité de surveillance et en obtenant l'autorisation officielle de l'Ordre (section 7.2.). Les débats concernant la collaboration entre le RSW et eHealth se poursuivent dans cet épisode (section 7.3.). Le RSW continue quant à lui son déploiement (section 7.4.). Pour conclure, une synthèse du dernier acte est proposée (section 7.5.).

7.1. LA CREATION DU G19

Le responsable de la plateforme eHealth l'a annoncé, il souhaite désormais associer les initiatives loco-régionales à la définition des échanges de données relatives à la continuité des soins. Il les invite à définir l'architecture commune permettant de les rendre interopérables. Il s'agit bien ici de définir les contours de ce qui a été présenté comme le répertoire de références et non de travailler à l'architecture de la plateforme eHealth.

Quelle est la relation entre la plate-forme eHealth et les initiatives de collaboration locales ou régionales ?

La plate-forme eHealth souhaite respecter les initiatives locales ou régionales, les encourager, les coordonner et les soutenir. Elle souhaite encourager les initiatives de collaboration locales et régionales à se concentrer sur les aspects de contenu de la collaboration et souhaite à cette fin proposer de manière généralisée des services de base électroniques et développer des standards en matière d'ICT. La plate-forme eHealth veut faire en sorte que les initiatives locales et régionales soient interopérables entre elles, de sorte que les prestataires de soins, les établissements de soins et les patients puissent obtenir accès, à travers toutes ces initiatives locales et régionales, aux données à caractère personnel pertinentes auxquels ils sont autorisés à avoir accès.

↗ [TOP](#)

↗ [TOP](#)

FIGURE 74 : PRESENTATION DE LA RELATION ENTRE EHEALTH ET LES RESEAUX LOCO-REGIONAUX (EXTRAIT DU SITE INTERNET)

7.1.1. LA COMPOSITION

C'est le G19 qui va progressivement définir le contenu du répertoire de références annoncés par eHealth ou plutôt les modalités d'interactions entre les réseaux loco-régionaux.

La composition du groupe de travail dépasse les 15 personnes annoncées (réseaux loco-régionaux) pour intégrer quelques représentants supplémentaires.

Le Belgian Care Providers Telematic Advisory Group tel que qualifié par le responsable du groupe de travail se compose des représentants des trois régions (réseaux locaux ou régionaux, cinq postes par région), du responsable d'eHealth, d'un représentant du SPF Santé, d'un représentant de l'INAMI, d'un représentant du collège intermutualiste ainsi que de deux membres de l'équipe eHealth de la Smals pour la coordination.

	Programme : eHealth	Anti-programme
V14 12/10/2008 – 31/12/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY Site portail eHealth + AZ Symposium télématique + BC invitation Cté Gestion et G19	J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H + BA + BB
V15 01/01/2009 – 5/04/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD Comité Gestion [J+AO+...] + BE G19 [F+ BA + H + E + M + AC]	AL + AT + BF Chambres syndicales Absym + BG Recours

TABLEAU 32 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE EHEALTH, INTEGRATION DES SYNDICATS ET DES RESEAUX LOCO-REGIONAUX

7.1.2. LA DEFINITION DU CADRE DE TRAVAIL DU G19

Loin d'aboutir à un compromis entre les traductions fédérales et régionales, il va dessiner les contours d'un arrangement, permettant le maintien de différences dans les principes et les dispositifs socio-techniques. C'est une fédération plutôt qu'une intégration qui se dégage. Le groupe définit son cadre.

Le cadre de travail (terms of reference) est défini préalablement entre le chef de projet RSW, les représentants de Gand et de la VUB. La stratégie proposée vise à ne pas définir un système belge, mais une intégration fédérale (une interface) des systèmes régionaux afin de conserver la responsabilité régionale. Bruxelles va créer son réseau régional à partir d'un clone du RSW.

Les missions sont de proposer une architecture globale, des standards syntaxique et sémantique, des critères d'homologations pour les DMI et de donner des avis sur d'autres projets en relation avec eHealth.

Le principe de subsidiarité des solutions existantes est affirmé. L'objectif est de développer les interfaces standardisées entre les systèmes car les systèmes se différencient sur de nombreux points. En exemple, le RSW et le réseau gantois sont comparés (accès DMI vs portail pour les MG, déclaration de documents vs déclaration de contacts, numéro RSW vs numéro RN, gestion accès complexe vs lien avec le DMG). La proposition choisie vise donc à ne pas imposer des changements majeurs aux solutions existantes (les besoins restent plus importants au niveau local) en trouvant une architecture commune minimale.

Toutefois, la FRATEM remet en question au mois d'avril la poursuite de son implication (voir également le point 7.3.). Elle critique la non-formalisation du cadre de travail du G19 qui n'a aucune existence officielle et réclame la définition d'un mode d'organisation compatible avec leurs engagements respectifs : programmation d'un planning des réunions, ordre du jour annoncé, documents de travail envoyé à l'avance et dans leur langue, etc. Elle demande à ce qu'un traducteur soit présent lors des réunions et que des jetons de présence soient prévus. Elle rappelle également le temps nécessaire à la validation en interne des résultats et documents issus du G19.

	Programme : eHealth	Anti-programme
V15 01/01/2009 – 5/04/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD Comité Gestion [J+AO+...] + BE G19 [F+ BA + H + E + M + AC]	AL + AT + BF Chambres syndicales Absym + BG Recours
V16 10/04/2009 – 22/04/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE G19 [BA [-FRATEM]]	AL + AT + BF + BG + AG [FRATEM]

TABEAU 33 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE EHEALTH, MENACE DE RETRAIT DE LA FRATEM

Le responsable d'eHealth va répondre en partie à ces demandes, à l'exception de l'existence officielle qui dépend de la mise sur pied du Comité de concertation (organe intégrant des porte-parole plus nombreux que le comité de gestion) auquel il serait rattaché, de la présence du traducteur et des jetons de présence (pas de budget prévu).

La FRATEM reprend sa place dans le G19. Un planning de réunions est défini et les thématiques abordées sont attribuées à des sous-groupes de travail pour approfondissement.

Le responsable d'eHealth veut des résultats rapidement, un projet opérationnel dans un an. Le rythme des réunions s'accélère avec la multiplication des groupes.

7.1.3. LES THEMATIQUES

7.1.3.1. L'INFRASTRUCTURE : META-HUB ET HUBS LOCO-REGIONAUX

Au départ, le répertoire de références est pensé par le responsable d'eHealth comme l'index centralisé reprenant les mêmes informations que celles de l'index du RSW (intégration, duplication voire disparition du RSW).

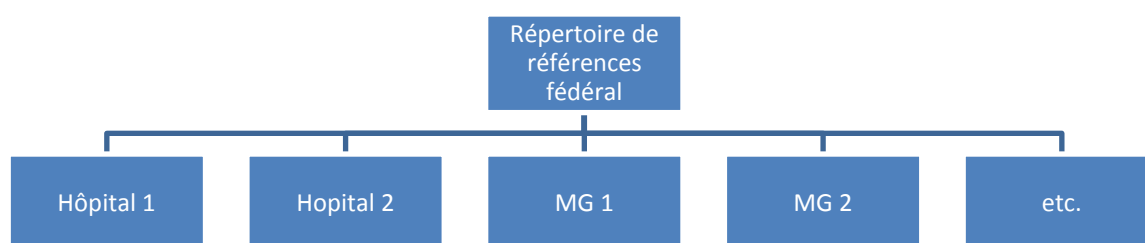


FIGURE 75 : SCENARIO DU RESPONSABLE D'EHEALTH POUR LE REPERTOIRE DE REFERENCES

La proposition du chef de projet du RSW va être une connexion entre les différents hubs régionaux à travers un protocole à définir sans centralisation. De nombreux problèmes sont soulevés par rapport à cette solution (duplication, etc.).

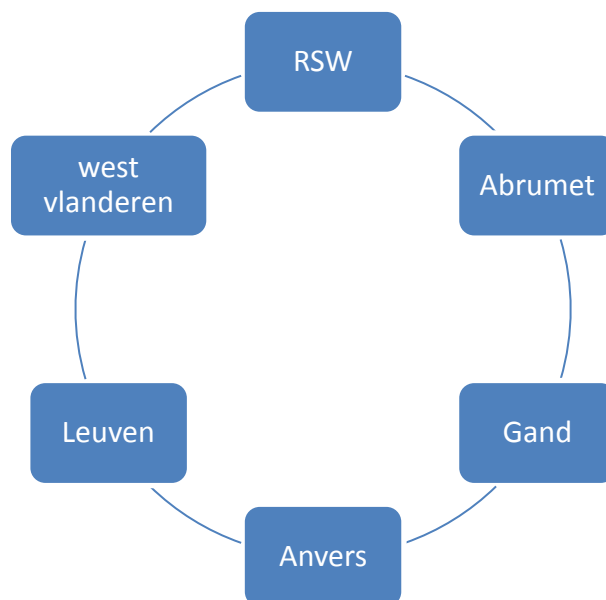


FIGURE 76: SCENARIO DU CHEF DE PROJET DU RSW

Ces différentes architectures alternatives proposées, centralisation des références ou relation entre les nœuds existants avec duplication des références sont écartées.

La proposition du méta-hub est mise sur la table. Cette option soulève des objections de la part des représentants du RSW : l'intervention d'un nouvel acteur dans les échanges

de données, eHealth, qui n'est pas une émanation des prestataires de soins, contrairement aux réseaux régionaux. Le responsable d'eHealth propose d'offrir l'infrastructure et de mettre le méta-hub sous la responsabilité de médecins. Il clôt le débat sur le méta-hub et propose de discuter de sa gouvernance.

Les discussions vont progressivement aboutir à maintenir l'autonomie des index régionaux et à constituer un index central très limité au niveau du méta-hub³⁸⁶ afin de ne pouvoir déterminer aucune donnée de santé (en s'appuyant sur une définition extensive³⁸⁷) à partir du répertoire (pas de liste de documents dont l'origine peut déjà renseigner sur l'état de santé mais uniquement l'identification de la présence de données sur l'un ou l'autre hub). L'arrangement qui se dégage consiste à utiliser un méta-hub (central) mais en limitant au maximum son contenu et son rôle (redirections) et donc celui de eHealth.

4. Répertoire des références

- est élaboré via un système graduel
 - la référence au(x) prestataire(s) de soins ou au(x) établissement(s) de soins où un ou plusieurs documents électroniques sont disponibles concernant un patient est enregistrée, moyennant le consentement éclairé du patient, dans un répertoire des références local ou régional (appelé "hub")
 - le répertoire des références géré par la plate-forme eHealth (appelé "metahub") contient uniquement des références au(x) hub(s) où sont enregistrées des références concernant un patient
- l'élaboration via un système graduel
 - respecte l'organisation des réseaux régionaux et locaux entre les prestataires et/ou établissements de soins
 - permet d'éviter que des informations relatives à la santé du patient puissent être déduites des informations conservées dans le répertoire des références géré par la plate-forme eHealth

12/01/2010

48



FIGURE 77 : PRESENTATION DES PRINCIPES DE L'ARCHITECTURE COMMUNE AUX RESEAUX LOCO-REGIONAUX³⁸⁸

³⁸⁶ « Dans le cadre du projet fédéral, la plate-forme eHealth se limite à un rôle très technique :

- a. Elle publie les standards techniques (web services) pour interconnecter les réseaux régionaux (hubs) et les DMlg ;
- b. Elle publie les critères de labellisation des DMlg. Concernant le volet RSW, cela se limite à pas grand-chose ;
- c. Elle stockera au niveau central les données suivantes : i. Le fait que le patient ait donné son consentement à l'échange de données au niveau national ii. Le fait que des données d'un patient soient présentes sur un des hubs (rsw, brugge, etc ...) ;
- d. Elle permet un système de connexion sécurisée entre les hubs (ticket SAML qui permet au rsw d'être reconnu par gzo par exemple) » (Extrait d'un courrier du chef de projet vers une association médicale).

³⁸⁷ Telle que proposée par l'Ordre des Médecins, c'est-à-dire d'une donnée qui livre une information sur l'état de santé d'une personne. Le fait qu'un rapport de consultation existe en provenance de tel spécialiste ou de tel service livre déjà selon les porteurs du RSW une information sur cet état de santé. Information qu'ils ne veulent pas livrer à eHealth.

³⁸⁸ Extrait d'une présentation d'eHealth réalisée le 12/01/2010.

Le rôle de certification des hubs entre eux va être endossé par la plateforme eHealth (ticket qui valide une condition minimale d'accès), indépendamment des règles d'accès aux réseaux loco-régionaux qui vont être définies par ailleurs.

Les hubs sont cartographiés. Ils sont le point central des faisceaux de connexions informatiques entre hôpitaux participants et le serveur loco-régional.

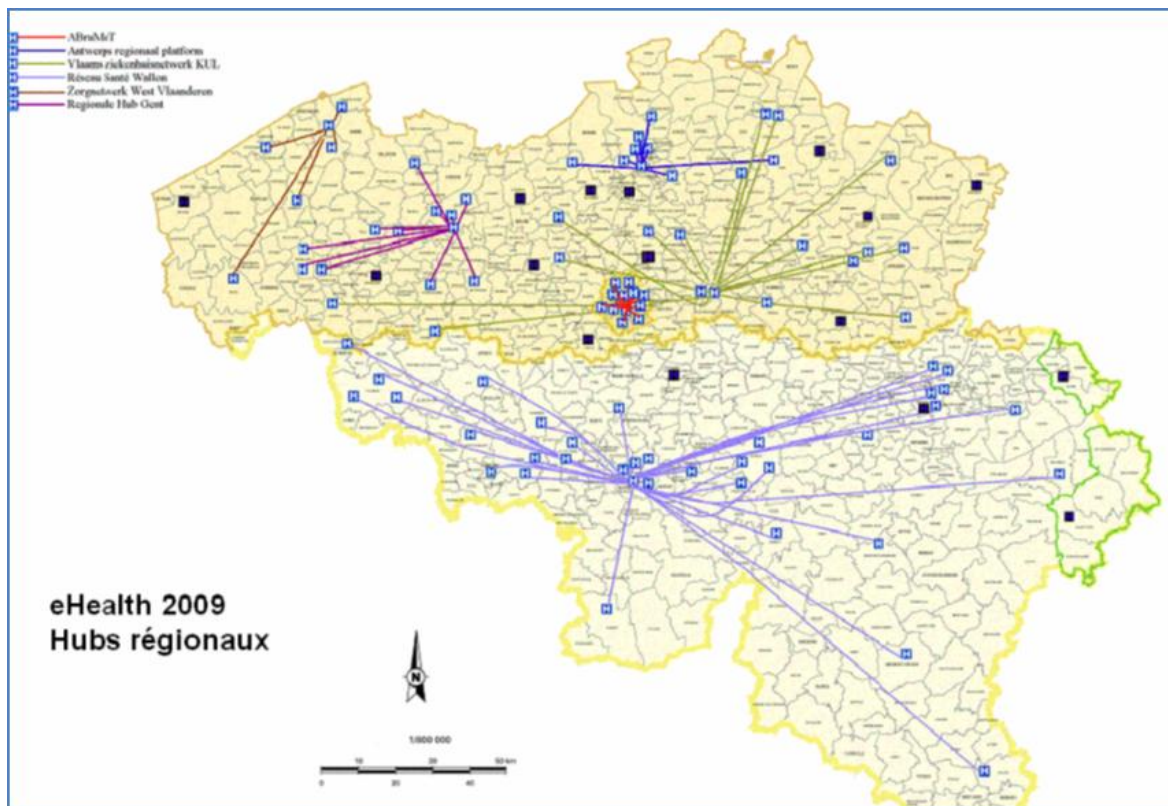


FIGURE 78 : CARTOGRAPHIE DES HUBS REGIONAUX

Lors des premières réunions du G19 se définissent donc les rôles d'eHealth, des hubs et du méta-hub.

La répartition entre eHealth et le SPF Santé s'établit également, notamment sur le plan financier. La question du financement des adaptations nécessaires dans les hubs régionaux et pour la création du méta-hub est posée. eHealth propose de prendre en charge le méta-hub et que le SPF Santé s'occupe de l'intégration des hubs. C'est ainsi les projets de promotion de la communication entre l'hôpital aigu et les médecins généralistes de sa zone d'attractivité financés par le SPF Santé sont couplés au développement de réseaux de santé locaux ou régionaux, de façon officielle et exclusive dès 2009³⁸⁹ : avec mention du 'hub' de rattachement de chaque hôpital. Ce faisant, le

³⁸⁹ « Ces projets ont pour objectif la promotion de la communication entre l'hôpital aigu, les médecins généralistes et les autres institutions et prestataires de soins. Depuis 2007, ces projets sont conditionnés à un engagement ferme des hôpitaux et des cercles de leur zone d'attractivité à mettre en place les conditions devant permettre une

financement du SPF Santé est désormais lié à la collaboration des projets de communication avec eHealth. Le responsable d'eHealth fait également comprendre aux réseaux loco-régionaux que l'Etat ne pourrait pas financer plusieurs fois les développements des services similaires (authentification, etc.).

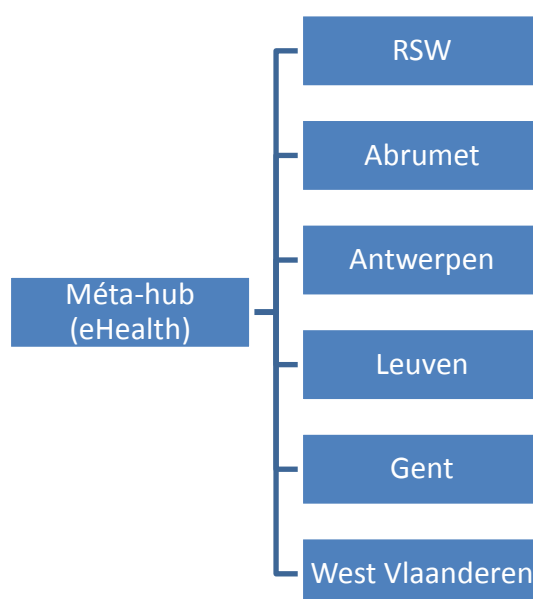


FIGURE 79: SCENARIO D'INTERCONNEXION ENTRE LES RESEAUX LOCO-REGIONAUX VIA UN INDEX FEDERAL

7.1.3.2. LES NORMES

Le travail de justification réalisé par le chef de projet du RSW et la cellule télématique du SPF Santé afin de défendre l'utilisation de Kmehr et les web services a mené à un accord sur la poursuite et l'utilisation de cette norme dans le cadre des échanges de données de santé.

Le nouveau site internet dédié de la norme, développé par la Smals est accessible en 2009. Des moyens sont prévus dans le cadre d'eHealth pour la développer.

communication télématique, permanente et structurée de données de santé entre acteurs issus des différentes lignes de soins. Ceci s'est déjà concrétisé dans certaines parties du pays par la création de réseaux de santé sur une base loco-régionale. Depuis 2009, le raccordement à un hub qui regroupe un nombre significatif d'hôpitaux aigus est désormais une condition sine-qua-non de financement » (Extrait du site internet du SPF Santé, section télématique).

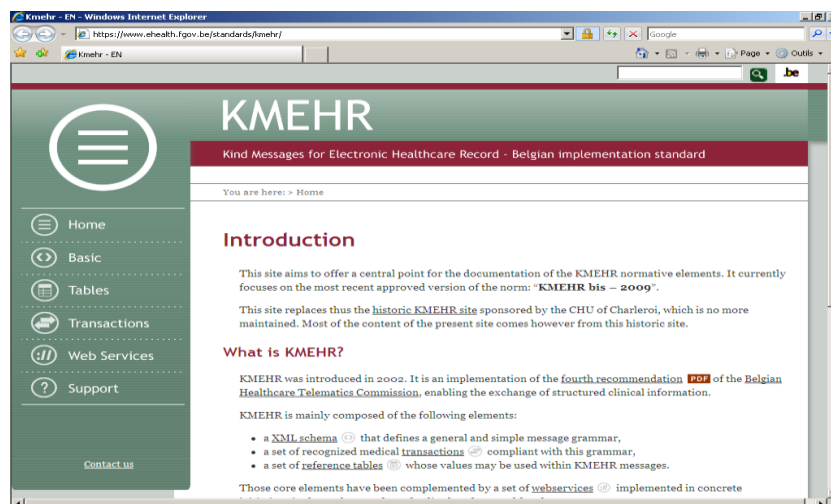


FIGURE 80 : LE SITE INTERNET DE LA NORME KMEHR

Les web services doivent être adaptés à l'architecture définie par le G19 afin d'intégrer les communications entre les hubs et le méta-hub. La majorité des web services déjà existants sont qualifiés d'intrahub (communication entre DMI et son réseau local-régional de rattachement) et de nouveaux, interhubs (accès aux autres réseaux local-régionaux), sont créés.

Les web services kmehr du RSW sont désormais décrits sur le site web de la norme hébergé par le SPF Santé³⁹⁰.

Le document de spécifications fonctionnelles des web services du RSW fait place à un document de description par web service et à l'en-tête du G19. Les web services intègrent les modifications opérées autour de l'intégration des hubs régionaux et une description détaillée.

D'autres groupes de travail définissent les tables de codage nécessaires à la structuration des données liées à leurs activités.

7.1.3.3. LES MESURES DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET LES PREUVES DES LIENS THERAPEUTIQUES

Au niveau des mesures de protection de la vie privée, il y a des différences de positions importantes quant au dispositif à mettre en place. Les débats sont menés par le responsable d'eHealth qui souhaite des résultats concrets directement et clôt

³⁹⁰ <https://www.ehealth.fgov.be/standards/kmehr/en/home/home/index.xml>

rapidement les débats³⁹¹. Bien qu'un responsable du G19 ait été désigné, c'est le responsable d'eHealth qui organise le débat (agenda, priorités).

7.1.3.3.1. IDENTIFIANT ET CONSENTEMENT

Dans l'option envisagée par le responsable eHealth, c'est l'utilisation du numéro de RN comme identifiant du patient et le consentement 'automatique' (opt-out³⁹²).

Le chef de projet du RSW rappelle que l'usage du RN pose problème pour les généralistes qui ne dispose pas du droit de l'utiliser. Le responsable d'eHealth propose de faire modifier la loi. Le chef de projet du RSW souligne l'opposition existante par rapport à l'utilisation de ce numéro. Pour le responsable d'eHealth, la sécurité passe avant tout par le cryptage et le caractère univoque de l'identifiant.

Puisque le numéro de RN est rendu obligatoire, les hôpitaux insistent pour obtenir un accès simplifié à l'utilisation de ce numéro et au Registre National. En effet, chaque hôpital doit introduire une demande individuelle auprès de la Commission Vie Privée pour en obtenir l'autorisation. Le responsable d'eHealth propose de mettre en place une procédure commune au sein de la Commission de la Protection de la Vie Privée pour accélérer les demandes pour les hôpitaux, et de développer une application sur la plateforme eHealth pour donner accès au Registre National (web service).

7.1.3.3.2. LES PREUVES DES LIENS THERAPEUTIQUES

Les modalités pratiques de preuves des liens thérapeutiques sont mises à l'ordre du jour. Un document préparatoire est envoyé aux participants.

Le débat va d'abord porter sur la volonté de certains membres du G19, les porteurs du RSW, d'avoir une vision globale de la gestion des accès avant d'aborder la question du lien thérapeutique.

L'importance de mesures de protection de la vie privée diverge selon les participants. La question du consentement du patient revient sur la table. Pour le responsable d'eHealth, il n'est pas nécessaire car l'échange rentre dans le cadre thérapeutique, donc du secret partagé. La seule nécessité est d'avoir une preuve du lien entre le médecin et

³⁹¹ « Le RSW a déjà bien réfléchi à tout, donc si pour le méta-hub, on discute, ok, mais pour le lien thérapeutique, on prend le RSW. On fait un document qui passe au comité sectoriel, et voilà » (Intervention du responsable eHealth dans le cadre du G19).

³⁹² L'action du patient se limite à un retrait possible du consentement qui est considéré automatiquement comme acquis lorsqu'il entre en contact avec un professionnel ou un établissement de santé.

le patient. Pour un représentant de la FRATEM, la lecture de la carte eID ou SIS, ou l'existence d'un DMG ne peut pas valoir autorisation du patient par rapport à l'échange de ses données. Il refuse tout automatisme. De plus, l'information du patient est primordiale et obligatoire, pour lui permettre de refuser.

La question du refus de publier des données est également débattue. Pour certains, l'exhaustivité des données doit être garantie pour le médecin. Les représentants du RSW soulignent les droits du patient. Les droits des patients sont présentés comme un blocage par le représentant de l'INAMI qui souhaite que le groupe « trouve des moyens pour fonctionner ». Un représentant de la KUL fustige cette préoccupation de la vie privée qui n'est un souci que pour 1% de la population, qualifié de paranoïaque, alors que le principal objectif concerne les soins et les coûts.

Le responsable redéfinit le lien thérapeutique comme un des éléments de la gestion des accès, les autres sont à définir par la suite (consentement, traçage, etc.) en se basant sur le Règlement Vie Privée du RSW.

Les éléments de preuve du lien médecin – patient sont débattus. Il est proposé un lien automatique basé sur les preuves définies, sur lequel peuvent ensuite être ajoutées des règles supplémentaires ainsi que la possibilité de fermer un lien. Il rappelle que ce sont des règles minimales et que chaque réseau peut en ajouter. Le document est réécrit et traduit (Note sur la relation thérapeutique). Il est transmis à l'Ordre des Médecins pour avis. Il est également placé sur le site web d'eHealth (forum) afin de permettre d'autres réactions, ce qui est présenté comme l'ouverture d'un débat démocratique. La Commission Droit des Patients ainsi que la fédération flamande des associations de patients vont transmettre leurs réactions écrites, en s'étonnant de ne pas avoir été contactées directement pour avis. Il est ensuite prévu de transmettre cette note pour avis à la section santé du comité sectoriel sécurité sociale et santé.

C'est un système en cascade qui est approuvé par les membres du G19, respectant ainsi l'autonomie des réseaux. Il s'agit de définir des règles minimales et de conserver un principe de subsidiarité aux réseaux loco-régionaux³⁹³. Le cas du consentement du patient explicite cette approche, permettant de maintenir une différence entre les principes choisis par les différents réseaux.

³⁹³ « Le consentement du patient se fera à 2 niveaux. On demandera au patient liégeois :

1 s'il est d'accord pour l'échange de données le concernant au sein du RSW (donc entre acteurs wallons suivant les règles de notre règlement vie privée)

2 si par ailleurs, il est d'accord pour l'interconnexion avec Bruxelles, Brugge, etc ... suivant les règles nationales.

Si les règles nationales devaient ne pas nous convenir, il nous suffit de ne pas encourager les patients à ce deuxième consentement ; tout en continuant à développer notre propre projet » (Extrait d'un courrier du chef de projet à destination d'une association médicale).

4. Répertoire des références

- la publication de la référence dans un hub et dans le metahub requiert le consentement éclairé de la personne concernée
 - le modèle du consentement éclairé est élaboré sur la base du modèle utilisé par le Réseau Santé Wallon
- l'accès aux informations auxquelles il est renvoyé dans un hub requiert l'existence d'une relation thérapeutique entre le prestataire de soins demandeur et la personne concernée
 - la note relative à la preuve d'une relation thérapeutique a été approuvée par le Comité de gestion de la plate-forme eHealth, après concertation avec notamment l'Ordre des médecins et la Plate-forme fédérale des droits du patient, et sera maintenant soumise à la section Santé du Comité sectoriel
- un comité d'accompagnement est institué au sein du Comité de concertation de la plate-forme eHealth

12/01/2010

50



FIGURE 81: PRÉSENTATION DES PRINCIPES RELATIFS A LA VIE PRIVÉE³⁹⁴

7.1.3.4. LES CRITÈRES D'HOMOLOGATION DES DMIG

Finalement, le document d'homologation des DMIG rédigé au sein du GT DMIG du RSW n'est pas utilisé directement vis-à-vis des concepteurs de logiciels. En effet, les critères d'homologation fédéraux des DMIG sont en cours de redéfinition (2009) au sein d'un sous-groupe de travail du G19 (eHealth). Le document final du groupe de travail va donc être d'abord mobilisé par les représentants du RSW dans ce nouveau groupe de travail fédéral. En effet, les critères d'homologation édictés par le fédéral sont une obligation à rencontrer pour les concepteurs qui souhaitent que leurs utilisateurs puissent bénéficier du financement de l'INAMI. Alors que l'intégration des critères posés par le RSW ne repose que sur la bonne volonté des concepteurs et la mobilisation éventuelle des utilisateurs pour pouvoir l'utiliser.

Les critères d'homologation des DMIG sont revus pour permettre une nouvelle labellisation en 2010.

Dans les discussions autour de cette révision, le document établi par le RSW dans le cadre de son GT DMIG est apporté. D'autres éléments s'ajoutent également en fonction des autres initiatives fédérales et d'eHealth. Les critères de connexion aux réseaux loco-régionaux sont partiellement intégrés, et ne représentent qu'une partie des nouveaux critères, très nombreux et répartis entre une base de critères qui vont être testés et évalués et une série de critères complémentaires en auto-évaluation.

³⁹⁴ Extrait d'une présentation de la plateforme eHealth du 12/01/2010.

	Programme : eHealth	Anti-programme
V16 10/04/2009 – 22/04/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE G19 [BA [-FRATEM]]	AL + AT + BF + BG + AG [FRATEM]
V17 22/04/2009 – 15/07/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE + [BH] Sous-groupes de travail G19 + [BI] appel SPF Santé projet communication [lien hub] + [BJ] Journées Info + [BK] Site web Kmehr + [BL] web services inter hubs	AL + AT + BF + BG + [BM] paranoïaques
V18 23/07/2009 – 31/12/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE + BH + BI + BJ + BK + BL + [BN] note relation thérapeutique + [BO] procédure commune d'autorisation d'accès RN + [BP] module accès RN via eHealth + [BQ] modèle de consentement du patient [RSW] + [BR] critères d'homologation DMlg 2010	AL + AT + BF + BG + BM + [BS] Commission Dt patients + [BT] Vlaams Patiënten Platform + P [Ordre ?] + [BU] Section santé com sect ?

TABLEAU 34 : GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE EHEALTH, FIN DE L'EPISODE 4

7.2. LE RSW ET LES MESURES DE PROTECTION DE LA VIE PRIVEE

7.2.1. LE NUMERO RSW ET LA CPVP

La demande rentrée fin 2008 par la FRATEM auprès du Comité Sectoriel du Registre National pour obtenir l'autorisation de lecture du NISS et sa transformation irréversible en un identifiant spécifique dans le cadre du Réseau Santé Wallon est suspendue en février 2009 aux motifs qu'elle ne permettra pas l'interopérabilité avec les autres initiatives régionales ni avec la plateforme eHealth. Le développement de l'architecture nationale d'échange de données implique une communication entre le Réseau Santé Wallon (qui couvre toute une région de la Belgique) et d'autres systèmes locaux (Bruxelles et plusieurs sur la Flandre qui utilisent le NISS). L'usage du NISS est imposé dans le cadre de la communication entre ces systèmes locaux (puisque via la plateforme eHealth).

N°RSW	Pas interopérable avec eHealth et autres réseaux loco-régionaux
-------	---

TABLEAU 35 : CRITIQUE DU COMITE SECTORIEL CONCERNANT LE NUMERO RSW

Il y a une controverse sur la place de l'identifiant patient dans le dispositif de protection de la confidentialité, controverse qui avait été relayée lors des débats autour du projet de loi et qui n'est pas clôturée malgré le vote de la loi.

Pour la FRATEM, l'autorisation donnée par la Commission de Protection de la Vie Privée pour l'usage du NISS dans le cadre des échanges à travers la plateforme eHealth et le vote de la loi eHealth vont entraîner des débats internes importants. L'usage de ce numéro irréversible est un des éléments de protection de la confidentialité du RSW. Le comité sectoriel, dans son courrier, définit les mesures « appropriées » comme étant « l'encryptage de bout en bout et l'utilisation d'un bon système de gestion des accès » (extrait du courrier du comité sectoriel du 23 février 2009).

D'un côté, il y a des défenseurs du numéro santé comme un des éléments de protection de la confidentialité, de l'autre ceux qui prônent pour l'utilisation du NISS (RN) avec d'autres mesures de protection adéquates (cryptage, traçabilité, etc.). Ces derniers mettent en cause l'intérêt de l'identifiant santé en tant que mesure de protection de la confidentialité et plaident avant tout pour le choix d'un identifiant univoque.

Le numéro santé est un élément de protection de la confidentialité	Pas un élément de protection
Ordre, CRID, syndicats	CPVP, eHealth

TABLEAU 36: POSITIONS PAR RAPPORT A L'IDENTIFIANT SANTE

Les membres de la FRATEM réfléchissent à une solution permettant de répondre à cette nouvelle exigence, selon eux, tout en respectant les principes qui ont été posés dans le cahier des charges.

Plusieurs alternatives sont envisagées par la FRATEM et débattues pendant quelques mois avec le secrétariat de la CPVP, pour finalement choisir l'utilisation d'un algorithme réversible de transformation du RN, sans demande d'autorisation du stockage du RN dans les DMI. Sur la base de cette alternative, l'autorisation est obtenue le 15 juillet 2009 du Comité Sectoriel du Registre National.

Ce faisant, l'option répond à la fois à la demande des autorités : utilisation du RN pour les communications entre les réseaux et avec eHealth, et aux exigences du terrain (et de la CPVP avant son revirement de position) par rapport à la protection de la confidentialité. Le numéro de RN n'est pas associé aux données du répertoire du RSW, ni aux documents échangés au sein du RSW où seul le numéro RSW apparaît.

Si c'est une concession à leur dispositif de sécurisation, ils relativisent toutefois l'impact de la modification de cet élément³⁹⁵. De plus, le transfert du numéro RSW vers le RN (régénération) est organisé par un web service lors d'une requête précise à travers le système « et qui est appelé dans le cadre d'une connexion sécurisée et contrôlée par

³⁹⁵ « C'est indéniablement une réduction dans la protection de la confidentialité ; sans toutefois être dramatique » (Extrait d'un courrier explicatif à destination d'une association de médecins généralistes).

l'existence d'un lien thérapeutique » (extrait d'un courrier du 11/12/2009 vers une association de médecins généralistes).

7.2.2. L'INSTALLATION DU COMITE DE SURVEILLANCE

Le comité de surveillance est prévu par le cahier des charges puis le règlement vie privée comme un organe indépendant qui reçoit la mission de veiller à cette adéquation entre le projet Réseau Santé Wallon et le respect de la vie privée.

Il est composé de représentants de l'Ordre des Médecins, de l'Association francophone des Médecins-chefs, de l'Académie Royale de Médecine Belge, de la Société Scientifique de Médecine Générale, de la Ligue des Usagers des Soins de Santé, de la Commission Droits des Patients ainsi que d'experts (conseils) en informatique (sécurité) et en droit qui sont invités pour une première réunion de présentation le 24 septembre 2009.

Le comité est présenté comme indépendant, apportant un regard extérieur et un espace de dialogue.

La préoccupation liée à la vie privée et aux droits du patient par les porteurs du projet RSW est soulignée et félicitée. Les membres du comité apportent leur soutien au projet et s'engagent à y apporter leurs contributions.

7.2.3. L'AUTORISATION DE L'ORDRE

Le CA de la FRATEM avait obtenu une première position en 2008 du conseil provincial de Liège, puisque le siège social de la FRATEM est à Liège. Il avait apporté son soutien aux statuts et évalué le projet comme étant conforme à la déontologie.

Un rendez-vous a été ensuite fixé avec la commission télématique de l'Ordre en décembre 2008. L'avis positif est ensuite relayé auprès du Conseil National pour qu'elle puisse se prononcer. Un avis officiel (écrit) est obtenu le 22 décembre 2009. L'avis souligne le respect de la législation relative à la vie privée et aux données médicales, la démarche volontaire des utilisateurs et la place du patient (accord écrit indispensable).

C'est une nouvelle preuve que le RSW utilise pour prouver son respect des exigences liées à la vie privée, au secret médical et aux droits des patients.

7.3. LA COLLABORATION MEFIANTE DU RSW AVEC EHEALTH

Comme présenté à la fin de l'épisode précédent, la FRATEM a décidé de s'engager dans une collaboration avec eHealth, toutefois la méfiance reste de mise. Cette collaboration

méfiante se traduit par la définition par les porteurs du RSW d'un lien détachable (possibilité de se retirer à tout moment) et par l'affirmation de l'autonomie du RSW par rapport à eHealth, qu'ils vont défendre au sein du G19.

Les membres du CA ont décidé d'entrer dans le groupe de travail (G19) avec la volonté d'intervenir dans les choix de l'architecture d'échanges des données médicales, de l'homologation et des normes en posant certaines conditions restrictives (la mise en place du comité de gestion, la définition et la formalisation du cadre de travail, le délai nécessaire aux prises de décisions). En cas de non-respect des conditions, ils se retirent du groupe de travail. Ils ne veulent pas précipiter le calendrier du RSW et souhaitent conserver une saine vigilance pour ne pas être manipulés.

Cette position est finalement intégrée dans l'architecture adoptée par le G19 autour de l'échange entre les réseaux loco-régionaux.

Le RSW est traduit dans le projet eHealth comme un hub régional, relié à d'autres hubs à travers le méta-hub. En cas de problème, les porteurs du projet conservent la possibilité de se détacher du méta-hub et de continuer de fonctionner isolément. De plus, le principe de subsidiarité exigé leur permet de conserver une autonomie dans les principes de fonctionnement, c'est-à-dire éventuellement de conserver certaines règles plus strictes ou différentes de celles négociées au niveau du méta-hub.

7.3.1. LA REMISE EN CAUSE DE LA COLLABORATION PAR LA FRATEM

Cette relation avec eHealth est remise en question à deux reprises, l'occasion de tester la robustesse de la modalité du lien défini (lien détachable, arrangement limité aux modalités techniques) et de lui ajouter des preuves et arguments.

Elle est mise en cause une première fois par le CA de la FRATEM face aux modalités d'organisation du G19 et à leurs capacités de réactions.

Les engagements au sein du RSW et des groupes de travail multiples (G19 et sous-groupes) posent problème. Les médecins généralistes peuvent difficilement se libérer pour des réunions à Bruxelles dans la journée. Les membres craignent l'épuisement et la dispersion des forces au détriment des connexions DMIh et DMIg. Le timing ne permet pas de concertation préalable ; or ils souhaitent aller à ces réunions avec une position commune, et ne permet pas non plus le processus de validation interne au travers des associations télématiques (temps nécessaire). La multiplication des groupes de travail pose également problème pour la coordination du projet (intégration de l'ensemble). Les documents de travail sont envoyés trop tard et non traduits en français.

Un courrier est envoyé au responsable d'eHealth pour expliquer les obstacles à la poursuite de la participation effective de la FRATEM au G19 : l'organisation des réunions, l'absence de délai nécessaire pour obtenir la validation, le manque de planning à long terme, la non-concertation des ordres du jour et de la priorisation des discussions, les comptes-rendu orientés, le manque de visibilité des objectifs, l'indisponibilité des documents en français et les problèmes de compréhension des débats (certains participants ne sont pas bilingues d'où la demande de traduction). Ce faisant, le courrier clarifie les exigences de la FRATEM par rapport à sa participation. Le responsable d'eHealth apporte des garanties sur une partie des points mentionnés, ce qui permet la poursuite de la participation.

Les débats concernant les positions, les rôles et le lien entre eHealth et le RSW continuent au sein du CA de la FRATEM. En effet, des messages discordants sont émis par eHealth sur l'utilisation par le RSW des services de base de la plateforme et la FRATEM évalue cela comme un risque par rapport au maintien du soutien de sa base. Elle cherche à clarifier ce qu'elle prend et ce dont elle se méfie. Certains services de base sont évalués pour un usage potentiel afin de diminuer les coûts et le temps de développement. Une note d'orientation doit être rédigée afin de clarifier les contours de cette collaboration.

7.3.2. LA REMISE EN CAUSE PAR UNE ASSOCIATION DE MEDECIN GENERALISTE

La relation avec du RSW avec eHealth est critiquée par un représentant du terrain.

Le président d'une association de médecin transmet un courrier en date du 3 décembre 2009 à la FRATEM où il soulève une rumeur de collaboration³⁹⁶ avec eHealth et une exclusion de ses représentants des débats.

Le chef de projet réagit rapidement par un courrier en retour (11/12), en annonçant également une réaction officielle du président de la FRATEM (qui confirmera les propos du chef de projet le 17/12).

De nombreux éléments sont mobilisés pour prouver la relation détachable établie par la FRATEM, dans le cadre de la finalité du RSW (continuité des soins), et la volonté de s'impliquer afin d'orienter les choix qualifiés de techniques. Une note d'orientation repositionne le RSW par rapport aux différents projets et par rapport à eHealth. La FRATEM communique ce message afin d'éviter la disparition de liens avec le terrain.

³⁹⁶ « Des bruits de plus en plus insistants ce font jour quant à l'indépendance du RSW. La méfiance des médecins liégeois se pointe à l'horizon vis-à-vis de ce RSW. Vous connaissez comme moi la ténacité des rumeurs fondées ou non » (Extrait d'un courriel envoyé au président de la FRATEM et au chef de projet RSW daté du 3/12/2009).

En réponse, une distinction claire est posée entre eHealth et le projet RSW, qui se veut un projet autonome, contrôlé par la FRATEM, qui poursuit son développement. La collaboration, essentiellement technique et réglementaire, consiste à permettre de communiquer avec les autres réseaux régionaux, dans le cadre exclusif de la continuité des soins. Le choix de s'impliquer dans ces débats a été pris afin d'éviter la disparition du RSW. La FRATEM y envoie cinq représentants (président, chef de projet, informaticien, deux généralistes). Il se réserve le droit et maintient sa capacité de se détacher à tout moment « si celui-ci devait être contraire à ses principes ». Aucune « dépendance technique » n'est établie entre le RSW et eHealth : aucun service de base, aucun service à valeur ajoutée ou aucune source authentique d'eHealth n'est utilisé actuellement, même si certaines sont envisagées, sans être indispensable au fonctionnement du RSW. Il est souligné l'influence positive de la FRATEM sur les travaux du G19 « faisant radicalement évoluer les esprits nordiques vers les vues sudistes³⁹⁷ » : infrastructure d'échanges entre les réseaux régionaux, normes, intégration de la majorité des principes du RVP. Et le combat mené pour maintenir le RSW au lieu d'un « système national contrôle par eHealth ». Il souligne que la démission du représentant de l'association de médecins généraliste du CA de la FRATEM et du G19 n'est pas lié à la FRATEM et qu'il appartient à l'association de nommer son remplaçant, invitant l'émetteur du courrier à prendre la place ad intérim.

Ce message va être rappelé à différentes reprises (note d'orientation) et fait l'objet d'une section spécifique insérée dans la présentation du RSW fin 2009 (positionnement par rapport à eHealth, 31 slides sur les 55 de la présentation).

7.3.3. LES MODALITES DE LA COLLABORATION

C'est ainsi que la création d'un lien avec eHealth peut remettre en question certaines relations (les médecins, futurs utilisateurs), tout comme la non-création de ce lien peut remettre en question d'autres relations (les autorités qui financent, la CPVP). Dans les deux cas, c'est l'existence du RSW qui est menacé (non-utilisation par les médecins ou répertoire de références concurrent).

Une première étape consiste à scinder les éléments relatifs à eHealth : les principes des spécifications techniques.

³⁹⁷ « (Ils) voulaient un accès intégral au dossier du patient sans droit d'exclure des documents, sans nécessité de justifier un lien thérapeutique individuel, voire sans consentement de l'intéressé... » (Extrait du courrier du chef de projet en réponse à l'interpellation, daté du 11/12).

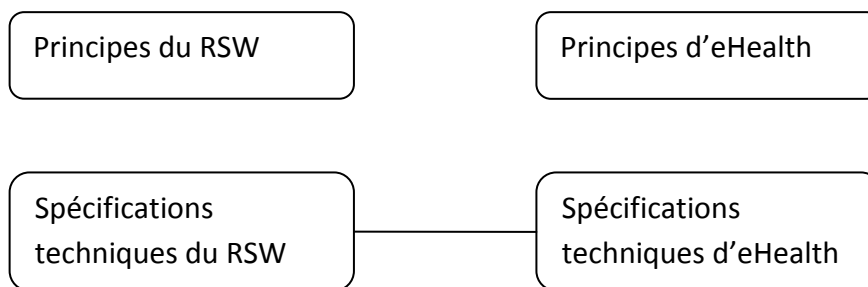


FIGURE 82: SCISSION DES PRINCIPES ET DES SPECIFICATIONS TECHNIQUES

La seconde étape consiste à définir de façon stricte les conditions de la relation (communication avec les autres réseaux régionaux, cadre exclusif de la continuité des soins) et de son maintien. Afin de conserver la possibilité de couper celle-ci en cas de non-respect, la FRATEM négocie l'autonomie et la subsidiarité des réseaux régionaux, qui s'inscrit dans le dispositif fédéral (méta-hub au contenu limité, gestion des accès en cascade). En cas de problème, le RSW conserve la capacité de fonctionner isolément (aucun attachement à la plateforme eHealth n'est considéré comme indispensable au fonctionnement du RSW).

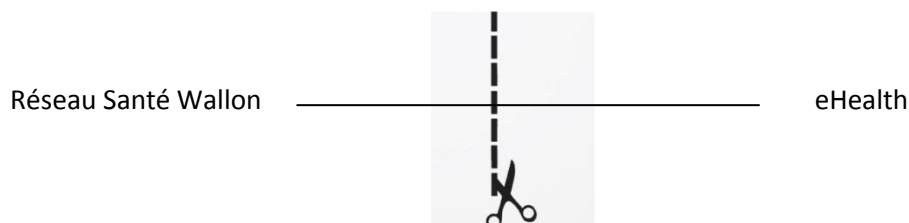


FIGURE 83 : SCHEMATISATION DU LIEN DETACHABLE

Cette relation particulière à eHealth va nécessiter une clarification et une communication afin d'accorder les points de vue au sein du CA de la FRATEM et de maintenir les relations avec certaines associations de médecins.

A travers ces négociations, c'est une partie du scénario de l'échange électronique des données médicales propre au RSW qui est étendue (norme Kmehr, web services...). La FRATEM s'engage, pour défendre la définition, la gestion et le contrôle des moyens d'échange électronique de données médicales par les médecins et les institutions hospitalières qu'ils représentent autour des questions de télématique médicale.

7.4. LE DEPLOIEMENT DU RSW

7.4.1. LA COUVERTURE TERRITORIALE DE LA FRATEM

Au début de cet épisode, une nouvelle association de télématique rejoint la FRATEM, l'ATMB pour Association Télématique Mons-Borinage. Ce faisant, la couverture de la FRATEM et désormais totale sur le territoire wallon.

7.4.2. LES DEVELOPPEMENTS INFORMATIQUES ET L'EVOLUTION DES CONNEXIONS

La phase 2 du développement introduit de nouveaux éléments au dispositif informatique par rapport au premier prototype, éléments qui apportent les couches de sécurisation nécessaire des échanges (gestion des accès, identification, traçabilité, etc.). Ces ajouts doivent permettre de passer du patient fictif aux patients réels.

L'intégration des nouveaux web services en phase 2 apporte la sécurisation nécessaire à l'utilisation avec des patients réels : signature électronique, consentement du patient, création de lien thérapeutique, etc.

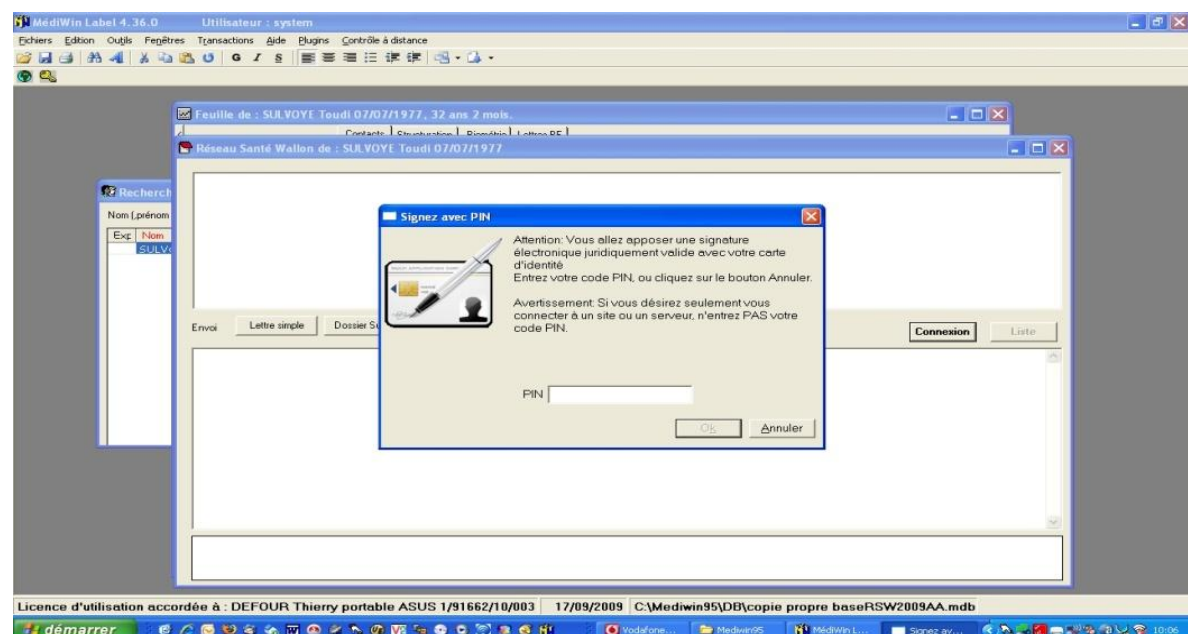


FIGURE 84 : MODULE DE SIGNATURE ELECTRONIQUE DU RSW INTEGRE DANS UN DMIG

Dès 2008, un accord a été obtenu avec MIMS, une société de développement de logiciel de dossiers médicaux informatisés, pour le développement d'une version d'Omnipro compatible avec le RSW. Le travail est effectué au CHU de Liège et destiné à 24 hôpitaux

wallons qui utilisent également ce logiciel. Toutefois, d'autres problèmes sont soulevés par rapport à cette version du logiciel. Premièrement, tous les hôpitaux ne sont pas passés à la dernière version du logiciel, parce qu'elle nécessitait des adaptations importantes de leur SIH ou des coûts (upgrade). Or la version compatible avec le RSW nécessite d'abord une mise à jour de la version du logiciel. Deuxièmement, parce que différentes passerelles doivent être reprogrammées au sein de chaque hôpital entre le DMI et les bases de données internes et avec le RSW. Ce travail d'adaptation dépasse donc la mise à jour du logiciel.

D'autres adaptations de logiciels sont réalisées, notamment sur des DMI 'maison' (développeurs internes) comme au CHU de Charleroi. Fin avril 2009, deux hôpitaux participants annoncent l'utilisation imminente du RSW (en inter-hospitalier) pour des patients réels dans le cadre d'une convention autour de la chirurgie cardiaque.

L'état des connexions de phase 2 avec les différents hôpitaux participant est suivi au travers d'un tableau, élargi depuis la phase 1. Il permet de suivre l'évolution des adaptations pour chaque hôpital participant et les dates prévues de clôture de ce processus. Les travaux d'adaptation des DMIh sont en cours durant toute l'année 2009 et sont prévus également sur l'année 2010. Ces adaptations sont réalisées à la fois par le concepteur du DMIh (solution maison ou solution propriétaire) et au niveau du système d'information de l'hôpital.

Mise en œuvre de la Phase 2		Adhésion au projet RSW			Etat d'avancement				
		Hôpitaux	Lits	Adhésion formelle	Sécurité		DMIh		
		37	16122	15413	Tunnel	CoSite	adapté	homologué	certifié
Hôpitaux généraux wallons									
CHWAPI	Centre Hospitalier de Wallonie Picarde	3	809	809	✓	✓	23/12/2009		
CH Mouscron		1	461	461	✓	✓	✓		
CHUC	CHU de Charleroi	2	1436	1436	✓	✓	✓		
CNDG	Hôpitaux St-Joseph St-Thérèse et IMTR	1	604	604	✓	✓	16/12/2009		
CHNDRF	Clinique Notre-Dame de Gosselies	1	196	196	✓	✓	✗		
CSF	Cliniques Notre-Dame Reine Fabiola	1	520	520	✓	✓	✗		
CSF	Centre de Santé des Fagnes	1	120	120	✓	✓	30/12/2009		
TIVOLI	CHU Tivoli	1	518	518	✓	✓	?		
CHRVIS	Centre Hospitalier Régional du Val de Sambre	1	330	330	✓	✓	26/01/2010		
CHRS	CHR Haute Seine	1	240	240	✓	✓	✓		
	Clinique St-Pierre Ottignies	1	425	425			✗		
	Centre Hospitalier de Jolimont-Lobbes	1	714	714			?		
	CH de Tubize-Nivelles	1	228	228			?		
CHRN	CHR Namur	1	428	428	✓	✓	✓		
	Cliniques Universitaires de Mont-Godinne	1	370	370	✓	✓	✓		
SLB	Clinique Saint-Luc à Bouge	1	302	302	✓	✗	✗		
CMSE	Clinique et Maternité Sainte-Elisabeth	1	288	288			16/12/2009		
CHD	Centre Hospitalier de Dinant	1	235	235			✗		
CSL	Les Cliniques du Sud Luxembourg	1	403	403	✓	✓	✓		
IFAC	Intercommunale Hospitalière Famenne Ardenne Condroz	1	266	266	✓	✗	09/12/2009		
CHA	Centre Hospitalier de l'Ardenne	1	329	329	✓	✓	✓		
CHUL	CHU de Liège et CND Bruyères	1	955	955	✓	✓	✓		
CHC	Centre Hospitalier Chrétien	2	1051	1051	✓	✓	✓		
CHRH	CHR Huy	1	317	317	✓	✓	✗		
	Clinique André Renard	1	160	160			✗		
CHBAH	CH du Bois de l'Abbaye et de Hesbaye	1	464	464			✗		
	CHR Citadelle	1	1036	1036					
CHPLT	Centre Hospitalier Peltzer-La Tourelle	1	486	486	✓	✓	✗		
	Klinik St Josef (Sankt-Vith)		141				✗		
	Clinique Reine Astrid de Malmédy	1	151						
	St Nikolaus Hospital (Eupen)		192						
HAP	CHU Ambroise Paré	1	336	336	✓	✓	✓		
	Providence des malades et Mutualité chrétienne (Hornu)	1	391	391	✓	✓	✓		
AFIC	CHR St-Joseph - Warquignies	1	511	511	✓	✓	✓		
RHMS	Réseau Hospitalier de Médecine Sociale	1	484	484	✓	✓	✗		
	Centre Hospitalier interrégional Edith Cavell (Braine l'Alleud)		225	Abrumet			✗		
Hôpitaux non généraux									
CNRF	Centre de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture	1	120	120					
CHP	Centre Hospitalier Psychiatrique	1	504	504					
IPAL	Cliniques de l'IPAL	1	426	426	✓	✓	31/12/2009		
Hôpitaux sympathisants									
AZVUB	AZ VUB	1	709	709	✓	✓	✗		
	UCL St Luc	1	964	964	✓	✓	✗		
	IRIS	3			✓	✓	✗		
	Cliniques St-Jean	1	365	365	✗	✗	✗		
GZO		1			✓	✓	✗		

FIGURE 85 : TABLEAU DE SUIVI DE L'ETAT DES CONNEXIONS DANS LA PHASE 2H

Le volet de développement des DMlg est en attente de certains développements (processus de labellisation prévu en 2010, connecteurs adaptés) et d'une négociation avec certaines sociétés de développement de logiciels volontaires.

7.4.3. LE RENFORCEMENT DES MOYENS ENGAGES SUR LE RSW

Les développements et l'implication au niveau d'eHealth sont tels que la FRATEM décide d'engager un chef de projet à temps plein pour décharger en partie le chef de projet actuel (qui a d'autres fonctions principales à assumer au sein du CHU de Charleroi). L'offre d'emploi va être définie fin de l'année pour un recrutement en 2010. Au niveau informatique également, un renfort a été engagé en 2009 via le CHU de Charleroi sous la direction du développeur principal afin d'accélérer les développements informatiques.

Les différentes asbl de télémédecine se sont mises d'accord pour injecter des moyens disponibles dans le développement du projet. Les marges obtenues au niveau de la messagerie médicale sécurisée (négociation d'un prix commun via les associations de télémédecine et non plus par hôpitaux) sont également attribuées au développement du RSW. La FRATEM cherche toujours un financement structurel stable et les contacts sont en cours avec la Région Wallonne.

	Programme : RSW	Anti-programme
V13 15/10/2008 – 31/12/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH [invitation G19] + BS GT DMlg + BT critères DMlg + BU demande autorisation Com sect RN + BV Commission télémédecine de l'Ordre [avis +]	W + AT + BO + BP
V14 01/01/2009 – 10/04/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [99%] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW convention Flow α 2009 + BX ATMB + BY G19	AT + BO + BP + BZ Com sect RN [avis suspendu, interopérabilité eHealth]
V15 10/04/2009 – 22/04/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA patients réels [convention 2 hôpitaux]	AT + BO [répertoire de références] + BP + BZ + BY ?

V16 22/04/2009 – 02/12/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB N°RSW réversible + BZ [avis +] + CC Comité de surveillance + CD convention Flow α 2010	AT
V17 03/12/2009 – 17/12/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB + CC + CD + CE Note d'orientation RSW + CF « relation RSW – eHealth »	AT + T[1 Assoc Med Gen]
V18 18/12/2009 - 31/12/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB + CC + CD + CE + CF + V Ordre [avis officiel]	

TABLEAU 37: GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE DU RSW DURANT LE QUATRIEME EPISODE

Les développements du RSW et les ajustements associés à la collaboration avec eHealth se déroulent en parallèle. L'option du numéro RSW est adaptée pour correspondre aux exigences d'interopérabilité avec eHealth et les autres réseaux loco-régionaux. Des clarifications sont faites quant à la relation entre le RSW et eHealth pour répondre aux craintes exposées par une association de médecins généralistes.

7.5. LA SYNTHÈSE DU DERNIER ACTE

Au cours du dernier acte, les débats se font moins intenses sur la place publique. Les protagonistes ont intégré d'autres arènes de débats : le Comité de Gestion et le G19.

Au sein du G19, un arrangement est défini entre les deux scénarios en présence concernant l'échange électronique des données médicales. Une infrastructure est établie pour permettre la communication entre les réseaux loco-régionaux via un index central. L'arrangement prévoit de limiter les prérogatives de l'index central et de laisser la possibilité aux réseaux loco-régionaux de définir des règles plus strictes d'accès (en plus des règles minimales adoptées). Les travaux sont en cours dans de nombreux groupes de travail lorsque se termine cette étude. Ceux-ci doivent encore être stabilisés, inscrits dans des documents puis validés par le Comité de gestion et la section santé du comité sectoriel sécurité sociale et santé.

Le scénario général des échanges de données médicales se stabilise quant à lui, intégré notamment dans l'appel à projet du SPF Santé et dans le développement de web services inter-hubs.

En ce qui concerne le RSW, un investissement important a été engagé pour permettre à ses options d'être confirmées et intégrées au scénario fédéral tout en conservant son autonomie. Le RSW adapte son option d'identification du patient afin de permettre la collaboration avec eHealth et les autres réseaux loco-régionaux, sans utiliser le RN au niveau de l'index. Des patients réels font leur entrée dans le RSW. Il reste toutefois du chemin à parcourir pour intégrer les DMI des médecins généralistes et pour promouvoir l'utilisation du RSW.

CONCLUSION DE LA PARTIE 2

Les quatre épisodes proposés sont comme quatre actes d'une pièce où se rencontrent deux mises en scène différentes, l'une que j'ai qualifiée de fédérale et l'autre régionale. Dans cette conclusion, je propose une synthèse de l'évolution des scénarios respectifs concernant l'échange de données de santé proposés au cours des épisodes.

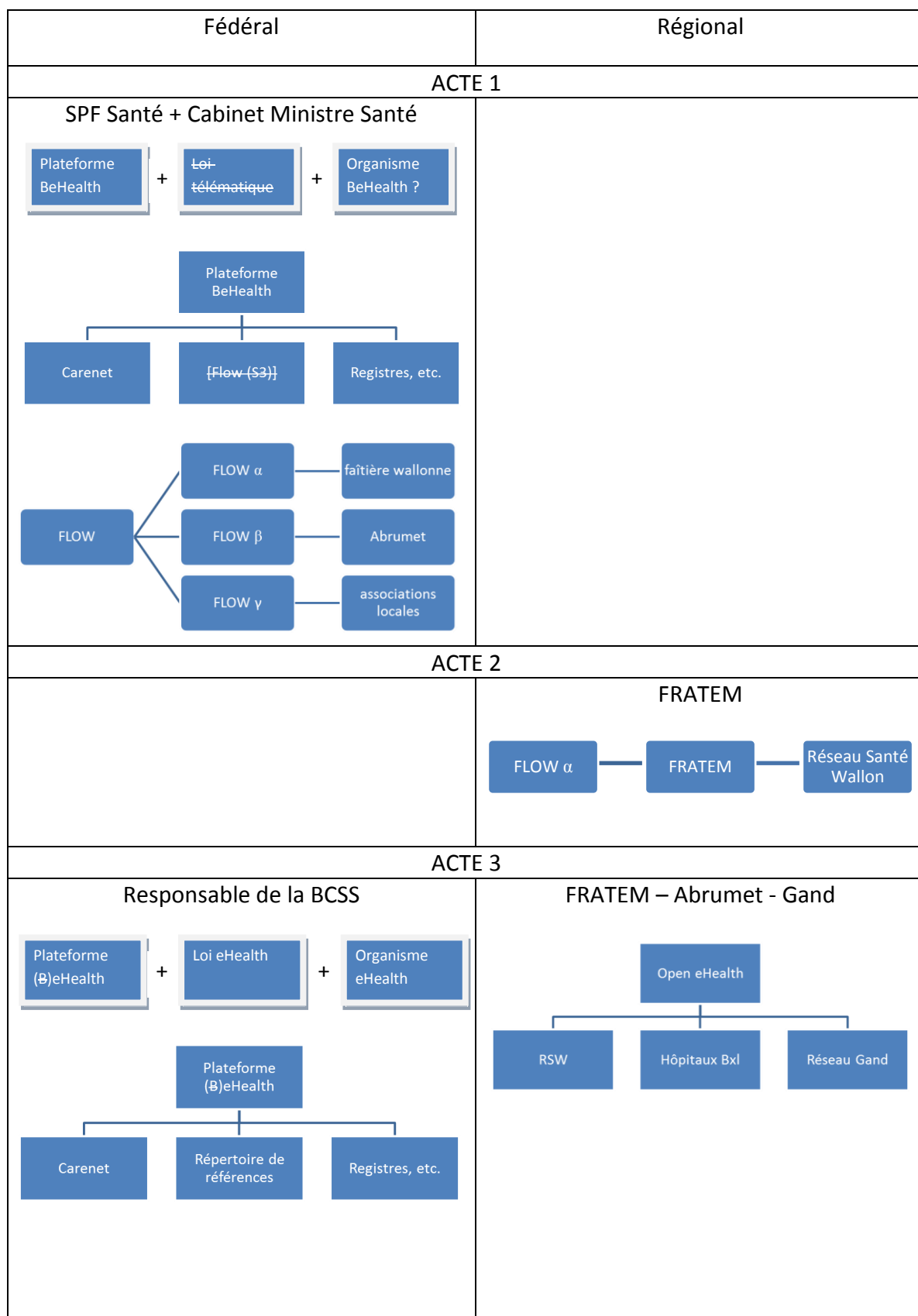
Lors du premier acte, le scénario défini par une collaboration entre la cellule télématique du SPF Santé et le cabinet du Ministre de la Santé, BeHealth, est mis à l'épreuve. Cette mise à l'épreuve conduit à la suppression de certains éléments de ce scénario (loi télématique, S3 (Dossier santé partagé)). La partie du scénario concernant l'échange des données dans le cadre des soins de santé (thérapeutique) est extraite et transmise à des acteurs régionaux et locaux.

Lors du deuxième acte, un scénario est proposé au niveau régional wallon par la fédération régionale des associations de télématique médicale. Bien que récupérant la partie du scénario fédéral, le scénario s'en distingue rapidement en composant un nouvel assemblage, le Réseau Santé Wallon. Lors de cette épisode, le RSW ainsi que l'acteur principal (FRATEM) se définissent et recherchent des soutiens complémentaires.

Lors du troisième acte, le scénario fédéral est repris par un nouveau chef de projet, le responsable de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale, qui parvient à obtenir le soutien politique nécessaire au vote de la loi instaurant la plateforme eHealth. C'est ainsi que la base légale et l'organisme de gestion qui n'avaient pu être concrétisés dans le premier acte sont établis. Ce scénario se différencie toutefois du premier scénario fédéral sur certains points. Il introduit un répertoire de références à la place de l'ancien projet de dossier santé partagé (abandonné dans le premier acte). Pour les porteurs du scénario régional, il s'agit là d'un concurrent à combattre. C'est alors que les options intégrées dans les différents scénarios sont confrontées et que les soutiens sont recherchés pour appuyer l'un ou l'autre assemblage. Le scénario régional s'associe ainsi avec deux autres acteurs locaux et régionaux (Abrumet et Gand) pour proposer l'Open eHealth, alternative au répertoire de références d'eHealth. Les épreuves permettent aux réseaux loco-régionaux d'être pris en considération par eHealth qui les invite à venir définir l'architecture permettant leur interconnexion.

Lors du dernier acte, la partie du scénario concernant l'échange des données dans le cadre des soins de santé est redéfinie par eHealth et les réseaux loco-régionaux (G19). Il s'agit d'un arrangement qui permet aux réseaux loco-régionaux de se maintenir tout en

collaborant avec eHealth. Certains ajustements sont toutefois nécessaires au maintien du RSW.



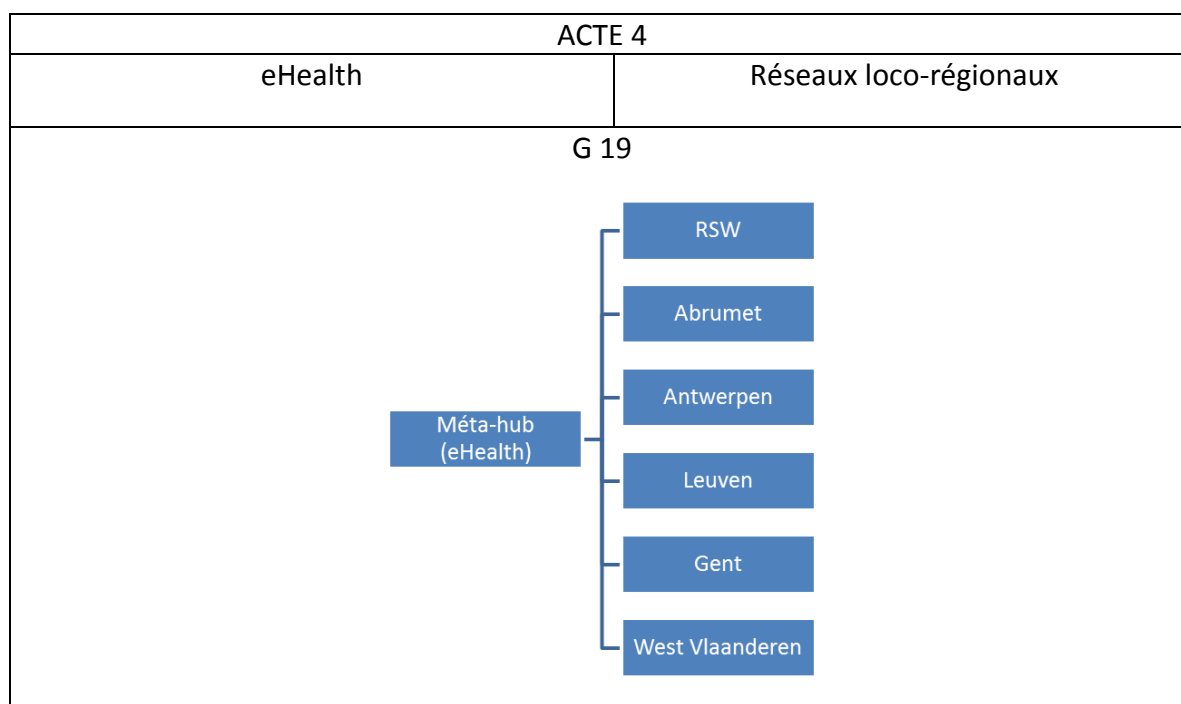


TABLEAU 38: RECAPITULATIF DES SCENARIOS SUR LES QUATRE ACTES

Ces scénarios sont autant d’hypothèses différentes posées sur l’environnement qui se confrontent progressivement. Est-ce que ces hypothèses tiennent ? Lors des épreuves, ce sont les réseaux de soutien et de preuves qui sont mobilisés, tant par rapport au scénario dans son ensemble (suivi dans les graphes socio-techniques) que par rapport à certains éléments de l’assemblage (RN/eID, Kmehr, etc.).

Ces épreuves peuvent faire l’objet d’une inscription durable (rapport, avis, loi, etc.) ou au contraire disparaître dès l’épreuve passée (un test de connexion informatique). Lors des confrontations importantes (entre scénarios alternatifs), les résultats de certaines épreuves antérieures sont mis sur le devant de la scène.

Suite à ces épreuves, les scénarios (l’assemblage complet ou certains éléments) sont confirmés, adaptés ou peuvent disparaître.

La dynamique de confrontation et de stabilisation du scénario fait l’objet de la troisième partie.

PARTIE 3. CONFRONTATIONS, DEPLACEMENTS ET ARRANGEMENTS

CHAPITRE 8. DES SCENARIOS, DES MISES EN SCENE ET DES TECHNIQUES DE JEU

L'objectif de ce chapitre est d'identifier quelles sont les négociations principales qui se sont déroulées tout au long des épisodes et de proposer une analyse de la dynamique qui amène à la stabilisation du scénario.

Les différentes mises en scène (section 8.1.) du RSW et d'eHealth sont présentées avant d'aborder les négociations principales (section 8.2.) qui se sont succédées tout au long du récit. Face aux différentes alternatives, les confrontations peuvent déboucher sur différents résultats (section 8.3.). Pour tirer son épingle du jeu, différentes techniques (section 8.4.) sont utilisées par les deux scénarios principaux en présence. Enfin, pour conclure, revenons un instant sur cette modalité de résolution qu'est l'arrangement (section 8.5.).

8.1. LES REGIMES SOCIO-TECHNIQUES

A partir des différentes incertitudes, plusieurs options sont identifiées. Chacun des deux scénarios va assembler des options et se constituer un réseau de soutien (suivi par le graphe socio-technique).

Avant d'aborder directement les confrontations et les techniques de jeu différentes, je présente ici les deux mises en scènes principales autour d'eHealth et du RSW.

En effet, chaque scénario est inscrit dans un espace mis en scène où on retrouve des acteurs, des principes et des modalités de preuve différents qui sont mobilisés en situation, c'est-à-dire dans une vision de la réalité en action. Il participe ainsi à l'extension des formats de cette vision de la réalité à travers son inscription en situation.

Entrons dans les deux mises en scène des scénarios que sont eHealth et le RSW. Ces mises en scène sont présentes dès la définition des scénarios et se retrouvent mises en évidence ou complétées lors des confrontations.

8.1.1. LA MISE EN SCENE DU RSW

En ce qui concerne le RSW, la mise en scène invoque différents registres. De nombreuses preuves sont apportées au fur et à mesure des situations et événements pour être inscrites durablement.

La représentativité, la concertation et la transparence sont revendiquées par les porteurs du RSW. La représentativité est fondée sur une approche en cascade et une couverture totale du territoire. Elle est démontrée à travers les listes des affiliations à la FRATEM et des associations télématiques, l'étendue est suivie sur une carte. La concertation et la transparence sont rappelées par les rapports et comptes rendus des réunions et groupes de travail et par leur mise à disposition sur le site Internet.

A côté de ce premier ensemble apparaît un registre qui combine pragmatisme et opérationnalité. Dès le départ, les porteurs insistent sur le côté pratique et concret de la solution qu'ils proposent. Le prototype et les démonstrations live viennent appuyer cette affirmation.

Le registre médical est évidemment présent puisque le RSW est dédié à la continuité des soins et destiné à être utilisé par les médecins (à l'exclusion de toutes autres finalités et utilisateurs). Cela apparaît dans les argumentations, notamment le récit de la patiente fictive et l'utilisation des dossiers médicaux informatisés.

Autour du RSW, il est question de participation, de volontariat et d'adhésion. Les personnes et institutions impliquées, qui adhèrent au scénario, ont fait un choix volontaire et offrent du temps et des moyens. Le mode associatif est dominant (les sociétés privées sont exclues). L'engagement et l'adhésion des participants sont formalisés à travers une charte, des conventions de collaboration. Cette participation est démontrée par les chiffres et les listes des participants aux groupes de travail ou à la liste de contacts.

Le développement du RSW est conçu à partir d'une mutualisation des ressources, du partage et d'une collaboration. C'est ainsi que l'équipe de développement est composée d'informaticiens de certains hôpitaux participants, que les subsides (projet de communication ville-hôpitaux) sont rétrocédés à la FRATEM afin de permettre les adaptations de tous les DMI et la mise à disposition des connecteurs. Des conventions sont également proposées en retour d'un clone (mise à disposition du code) du RSW (Tournai et Bxl). La collaboration est officialisée par les conventions communes avec le SPF Santé, la structure distribuée et les connexions informatiques.

Le RSW se positionne également dès le départ par rapport aux autorités (Etat, Profession) en soulignant le respect de celles-ci. Il y a les conventions qui sont passées

avec le SPF Santé, l'inscription des législations et réglementations (déontologie) dans un règlement vie privée, et l'usage de la norme fédérale Kmehr. Il y a également une demande de validation (Ordre, comité sectoriel). Enfin, un historique va positionner le RSW par rapport aux projets télématiques en Belgique.

Les lieux qui sont valorisés par cette mise en scène sont les groupes de travail, les Conseils d'administration et les Assemblées générales, les réunions ou les rassemblements locaux.

Au niveau des personnages principaux, on retrouve le cadre médical (médecins, hôpitaux, patients), les autorités principales (SPF Santé, syndicats, Ordre) et les associations qui portent le projet (FRATEM, Associations télématiques locales).

Mise en scène	RSW
Registres	Représentativité, concertation et transparence Opérationnalité et pragmatisme Soins (continuité et amélioration) Volontariat, participation et adhésion Mutualisation, partage, collaboration Respect des autorités
Preuves	Liste des affiliations à la FRATEM / Associations télématiques, Cahier des charges, documents, rapports, PV, carte (couverture territoriale), site Internet Prototype, démonstration live, tests Réservé aux médecins et hôpitaux, DMI, récit de la patiente fictive Asbl, associations, volontaires, chiffre des participants, listes, charte Développement commun, rétrocession des subsides, clone, structure distribuée, connexions, réponse commune Convention de financement, respect des lois et déontologie, règlement vie privée, comité de surveillance, avis de l'Ordre, accord du comité sectoriel, inscription dans l'historique des projets télématiques, intégration de la norme fédérale Kmehr
Lieux	Groupes de travail, Assemblée générale, Conseil d'Administration Réunions, rassemblements locaux
Personnages principaux	Médecins, hôpitaux, Ordre, Syndicats, Associations télématiques (FRATEM, etc.), SPF Santé, patients

TABLEAU 39 : SYNTHÈSE DE LA MISE EN SCÈNE RSW

8.1.2. LA MISE EN SCENE D'EHEALTH

Pour eHealth, la mise en scène est différente.

Le porteur d'eHealth fait appel à l'autorité en s'appuyant sur l'accord du gouvernement, les avis d'organes officiels et le vote de la loi.

Il mobilise également l'expertise en avançant les nombreuses reconnaissances et prix internationaux obtenus par la BCSS, son expérience et son savoir-faire.

La réduction des coûts et la bonne gestion de la sécurité sociale (simplification, lutte contre la fraude, maîtrise des budgets) sont mises en avant pour justifier eHealth. Au niveau des économies réalisées, eHealth lui-même affiche une réduction des coûts grâce à l'utilisation des infrastructures existantes (BCSS, eID).

En ce qui concerne son engagement, le responsable d'eHealth s'appuie sur l'amour et le don de soi. Il présente ainsi des exemples personnels qui l'ont convaincu d'œuvrer pour les patients. Il affirme être de bonne volonté et avoir été désigné pour cette mission.

Dans l'argumentaire en soutien à eHealth, la confiance et la sécurité sont très présentes. Il s'ensuit une identification des éléments et mesures qui vont les consacrer. C'est à ce niveau que les prestataires de santé vont être impliqués dans l'organe de gestion, autonome. Le cadre légal et le comité sectoriel viennent apporter la sécurité juridique. Les mesures de protection prises sont validées par la CPVP. La plateforme va permettre l'accès à des bases de données reprenant des sources authentiques validées et ne centralise aucune donnée. La traçabilité vient compléter l'arsenal de mesures.

Le rôle d'eHealth est enfin positionné sur la coordination et l'interopérabilité des initiatives d'e-Santé en Belgique, comme la coupole unique (une plateforme) permettant les échanges (eID/RN, gestion et sécurisation des accès, etc.).

Dans cette mise en scène, les lieux privilégiés sont le Parlement et les Institutions officielles, ainsi que les groupes d'experts.

Dans ces lieux, on retrouve des personnages bien différents également comme les autorités (Ministres, gouvernement, Parlement), les acteurs de la gestion de la sécurité sociale (BCSS, Mutuelles, INAMI, assurés sociaux), les institutions de contrôle (CPVP, Conseil d'Etat), et l'organisme de développement informatique (SMALS).

Mise en scène	eHealth
Registres	Autorité Expertise Economie et Gestion de la Sécurité sociale (simplification, lutte contre la fraude, maîtrise des budgets) Amour et Don de soi Confiance et sécurité Coordination et interopérabilité
Preuves	Loi, avis d'organes officiels, Accord de gouvernement Reconnaissance, articles internationaux, prix, expérience et savoir-faire (BCSS) Infrastructure existante disponible (BCSS, eID) Exemples, choix personnels, bonne volonté, volontaire désigné, intérêt pour les autres (patients) Institution eHealth autonome, Organe de gestion, comité sectoriel, sécurisation optimale, respect vie privée (CPVP), cadre juridique, sources authentiques validées, pas de centralisation de données, traçabilité Plateforme unique, eID/RN,
Lieu	Parlement, Institutions Instances internationales, presse spécialisée (administration, e-gov), groupe d'experts, conférences
Personnages principaux	Ministres, Gouvernement, CPVP, Conseil d'Etat, BCSS, INAMI, Mutuelles, SMALS, Parlement, assurés sociaux, eHealth

TABLEAU 40 : SYNTHÈSE DE LA MISE EN SCÈNE EHEALTH

A travers les débats, ce ne sont pas que des options et des scénarios mais également des visions différentes de la réalité qui se confrontent. C'est à cet égard que j'ai utilisé le terme de régime socio-technique, pour insister sur la combinaison, l'assemblage entre le scénario et son espace de mise en scène. Les négociations et confrontations vont concerner tant le scénario que les acteurs, les modalités d'action et les principes légitimes.

Régime socio-technique = scénario et espace de mise en scène

FIGURE 86: DÉFINITION DE LA NOTION DE RÉGIME SOCIO-TECHNIQUE

Les technologies de l'information s'entourent d'un mythe combiné de la transparence et de la neutralité (Introna & Wood, 2004) alors que le fait de suivre le débat autour des échanges électroniques de données de santé révèle toute l'opacité de celles-ci et les combats de positionnement des différentes alternatives en présence. La mise en débat

des sciences et des techniques souhaitée par Callon, Lascoumes et Barthe au sein de forums hybrides ouverts au profane (Callon, Lascoumes, & Barthe, 2001) est peu mise en œuvre autour de la problématique de cette recherche. Il reste un cloisonnement plus ou moins important au niveau d'eHealth et du RSW entre, d'une part, les équipes de développeurs et, d'autre part, les groupes de travail intégrant des représentants, qualifiés (compétence en télématique médicale), des utilisateurs. De plus, la multiplication des lieux de débats (groupes de travail) disperse les éléments du dispositif en constitution, visible uniquement à une ou deux personnes (responsable ou chef de projet), ce qui rend la critique difficile par rapport à l'ensemble.

Pourtant ces nouveaux assemblages (d'objets 'techniques' et d'acteurs) recèlent une dimension politique (Barbier & Trépos, 2007), dans la définition de la réalité qu'ils stabilisent et les modalités de régulation qu'ils diffusent (formats).

C'est ce qui me fait utiliser le terme de régime socio-technique pour combiner le dispositif ou réseau socio-technique et la définition de la réalité dans laquelle il est inscrit, même si elle n'est pas officiellement revendiquée comme telle. Entre ces alternatives, qualifiées de techniques, qui se confrontent, ils se défendent tous de faire de la politique ou de remettre en cause les relations et prérogatives des institutions existantes, ce sont des mondes de référence différents qui s'étendent et des espaces qui se ferment à d'autres alternatives.

Le travail consiste à suivre l'extension d'une traduction pour comprendre comment elle se stabilise et parvient à se positionner face à d'autres traductions alternatives. L'efficacité des traductions présentées ne dépend pas de leurs caractéristiques intrinsèques mais bien du long travail de négociation impliquant de nombreux porte-parole et d'intégration de nouvelles entités (extension), retraduisant et stabilisant la définition de la réalité (entités, répartition des compétences et leurs modalités d'action et de relations) et permettant la diffusion de ses formats (standards, règles).

8.2. LES NEGOCIATIONS PRINCIPALES

Michel Callon (Callon, 2006) suit ainsi une controverse autour de l'automobile électrique et décrit 4 types de négociations principales, c'est-à-dire quatre définitions de la réalité qui se constituent progressivement:

- Autour de « l'état de la question » au niveau scientifique et technique, économique, social, c'est-à-dire autour de la définition du « problème », de ce qui est certain et ce qui est incertain.

- Autour de la distinction entre théorique et technologique, recherche fondamentale et recherche appliquée, c'est-à-dire autour de la définition des rôles et compétences des acteurs engagés.
- Autour de la distinction / qualification technique - social, en tant que logiques différentes et distinctes, c'est-à-dire ménageant des espaces d'autonomie avec une sphère technique inaccessible à la critique sociale.
- Autour de l'inclusion / exclusion d'acteurs au sein de la controverse, c'est-à-dire les mécanismes de fixation des identités des participants, de leurs rôles et des sujets qu'ils abordent, l'espace dans lequel ils peuvent intervenir (espace officiel vs officieux, enjeu autour de la frontière, les sujets irrecevables).

En ce qui concerne l'échange électronique de données de santé, de nombreuses négociations ont eu lieu au cours des périodes présentées dans les chapitres 4 à 7. Ces négociations portent sur les éléments qui peuplent la réalité : sur une entité (définition, existence, compétence), sur les relations entre les entités (existence, qualité, frontières), et également sur les épreuves (modalités, preuves, résultats, principes). Chaque scénario a en effet une mise en scène différente qui pose des hypothèses sur la réalité afin de réduire les incertitudes. Ces différentes lectures de la réalité se confrontent sur différents points.

- Autour de la définition d'une donnée de santé et des espaces d'échange (finalités légitimes) ;
- Autour des rôles des différents protagonistes dans l'échange de données de santé ;
- Autour des arènes et des modalités de décision, des lieux de débat et du choix des porte-parole ;
- Autour de la valeur de l'humain et de l'informatique ;
- Autour de la distinction entre le technique et le politique.

Ces différents points de négociations principales sont présentés ci-après.

8.2.1. LA DEFINITION D'UNE DONNEE DE SANTE ET DES ESPACES D'ECHANGE

La première négociation tourne autour de la définition d'une donnée de santé et des finalités légitimes des échanges, c'est-à-dire les contours des espaces d'échange des données de santé. Dès le départ, la distinction entre l'espace thérapeutique et l'espace de la sécurité sociale est affirmée par la profession médicale, renforcée dans ce sens par la position de la CPVP (jusqu'en 2006) qui insiste sur la séparation des flux d'échanges et la mise en place d'un dispositif distinct.

Ce cloisonnement total est remis en question par eHealth et la CPVP (revirement de position) en 2008, la plateforme visant à coordonner l'ensemble des échanges de données à partir d'une même architecture, là où BeHealth avait échoué, cédant le dispositif d'échanges de données médicales aux réseaux santé loco-régionaux. Le comité sectoriel a été fusionné pour la sécurité sociale et la santé avec deux sections. eHealth coordonne l'ensemble des initiatives d'échanges électroniques de données de santé (SPF Santé, INAMI, Mutuelles, prestataires de soins,...). Les frontières physiques sont remplacées par des frontières informatiques.

Le Réseau Santé Wallon vient quant à lui confirmer la scission en se proposant comme l'opérateur des échanges de données dans le cadre exclusif de la continuité des soins.

8.2.2. LES ROLES DES PROTAGONISTES DANS L'ORGANISATION DES ECHANGES

Au-delà de la séparation des flux de données, la reconnaissance et les rôles des uns et des autres dans l'organisation des échanges de données sont en négociation. Il s'agit d'une négociation entre les autorités de la profession médicale et celles de la sécurité sociale sur la maîtrise des échanges. Les premières refusant une implication des secondes dans l'échange de données médicales.

Dans le scénario eHealth, les prestataires de soins sont intégrés avec d'autres acteurs au sein du comité de gestion (les syndicats exigent d'ailleurs une modification de la composition) sans être impliqués dans la première phase de définition qualifiée de technique, alors que dans le scénario RSW, les associations de télématique, qui se présentent comme les représentants des prestataires de soins (médecins et hôpitaux), pilotent seules l'organisation, mais ouvrent les groupes de travail.

8.2.3. LES ARENES ET LES MODALITES DE DECISION

Commission télématique, groupes d'experts, groupes de travail, les lieux et les acteurs impliqués dans ces différents lieux évoluent au cours des périodes. Petit groupe d'experts ou comité de concertation élargi, les formules sont bien distinctes, intégrant ou excluant certains acteurs et certains sujets de débats (voir point 8.1.2.5.). Ouverture des débats avant développement ou définition du cadre avant ouverture des débats, les deux scénarios combinent ces modalités de façon différente. La définition des sujets de débats dans ces différents groupes dessine une frontière sur la base des compétences requises par les acteurs impliqués.

Dans la dynamique globale des épisodes, il y a une évolution dans la composition des arènes de définition des scénarios fédéraux. La Commission Télématique mise en place

en 1999, les deux groupes BeHealth (Gestion, pour la définition technique de l'infrastructure des échanges, et Vision, pour la concertation autour des applications) puis le Comité de Gestion, le G19 et le comité de concertation pour eHealth, tous ces groupes se voient organisés autour de la distinction technique – politique. Des acteurs qui autrefois étaient présents dans la Commission télématique se retrouvent dans le groupe vision de BeHealth sans possibilité d'intervenir sur la définition de l'infrastructure. Les porteurs des projets BeHealth et eHealth refusent qu'une dimension stratégique ou politique soit associée aux choix relatifs à l'infrastructure et à l'organisation, qui sont d'ailleurs reliés directement aux dispositifs choisis dans le cadre de l'e-gouvernement (limitation des coûts). Exclue de l'arène de débats, une série d'acteurs s'expriment par d'autres moyens pour s'opposer à la distinction technique / politique proposée par les autorités et affirmer leur opposition face à ces choix dits techniques. Par la même, ce sont différentes définitions d'entités et de répartition des compétences qui sont épinglées et remises en cause.

Certains acteurs exclus des arènes de décision tentent de s'exprimer par ailleurs et de se faire reconnaître (compétences). C'est le cas de la FRATEM et des réseaux loco-régionaux, qui vont être plébiscités par les syndicats, soutenus politiquement et réintroduit dans les arènes de décision par la création du G19.

Le modèle de démocratie délibérative érigé en principe supérieur dans nos pays est lui-même ébranlé (Kettner, 2007; Maesschalck, 2007). Les décisions se prennent hors des arènes de la démocratie délibérative (Parlement), dans des groupes d'experts puis appuyée par des accords de gouvernement. Dépassés les syndicats et les parlementaires ? La question des compétences nécessaires à un engagement dans les débats est en tout cas posée. La technicité mise en avant par les porteurs de projets implique un investissement important (langage, connaissances spécifiques) pour intégrer ces arènes de décision.

La légitimité des représentants se construit sur des bases différentes. Pour les syndicats ou les parlementaires, il s'agit d'une représentativité électorale de la base (vote). Tant eHealth que le RSW favorisent une représentativité associée à la couverture d'une totalité et à une thématique (expertise). Ainsi les mutuelles sont reconnues par le responsable d'eHealth comme représentant tous les patients dans le cadre de la sécurité sociale. La FRATEM se positionne également comme le représentant de tous les médecins et hôpitaux wallons pour la télématique médicale via les associations de télématique médicale locale.

8.2.4. L'HUMAIN ET L'INFORMATIQUE

Dans les différents scénarios, l'humain et l'informatique n'ont pas la même valeur.

8.2.4.1. HIERARCHISATIONS

Le dispositif de sécurisation s'appuie dans le RSW sur la certification par les pairs, la morale et la responsabilité des médecins (bon père de famille, signature de la charte) et le contrôle par les pairs (historique des consultations) avant l'informatique (traçabilité comme preuve légale nécessaire pour une sanction).

Au niveau d'eHealth, ce sont des mesures techniques et organisationnelles qui sont mises en avant : traçabilité, source authentique validée, cryptage, etc. La traçabilité est posée comme le garant universel d'un engagement respectueux, ou plutôt la garantie de pouvoir identifier les contrevenants.

Ces deux scénarios définissent une hiérarchie différente entre l'humain et l'informatique, des définitions de la réalité distinctes.

Dans la première, l'humain, doté de moralité (bon père de famille), c'est-à-dire ayant intégré ou accepté les règles de vie en société, reste le centre du dispositif de garantie, même si cette moralité est également déléguée et répartie à un dispositif socio-technique plus large.

Dans la seconde, c'est au système informatique qu'est délégué le suivi du respect des règles, ou plutôt de l'identification du non-respect des règles, puisque focalisé sur les fraudeurs.

8.2.4.2. LA QUETE DE LA TRACE AUTHENTIQUE ULTIME

« Le système trace tous les accès » répètent en cœur les différents protagonistes qui considèrent que l'informatique permet une traçabilité inédite par rapport au support papier. Cette trace informatique passe en première position (hiérarchie) par rapport aux différentes traces disponibles.

Si l'écrit (avec une gradation selon les tierces parties de confiance impliquées) a pris la première position face à la parole donnée (fondé sur l'honneur mais qui peut également obtenir un poids plus important avec un dispositif tiers (agent assermenté)), il est désormais supplanté par la signature électronique (entendu largement comme une trace électronique permettant d'identifier une personne, avec également une gradation selon les dispositifs complémentaires : certificats, etc.) dans l'arsenal de preuves (de

l'authenticité) de l'engagement (Fraenkel & Pontille, 2006). Cette évolution modifie le dispositif socio-technique attaché à l'authenticité. La trace informatique se voit dotée de qualités : neutre, infalsifiable... lui octroyant une place prépondérante.

Pourtant apparaît une surenchère toujours plus poussée à travers les technologies de la quête de la trace ultime de l'engagement ou de l'identité : signature électronique, trace biométrique... Les anciens dispositifs étant délaissés au profit de la technologie dernier cri, révolutionnaire et apportant la sécurité maximale (aux Etats). Il suffit de rappeler le passage des vignettes de mutuelle (trop de fraudes) à la carte SIS (sécurité maximale), puis abandonnée (pour des raisons de fraudes) au profit de la carte eID (sécurité maximale), désormais sésame d'entrée de tous les dispositifs techniques mis en place par l'Etat, et étendu à d'autres. Tout comme dans d'autres domaines, le papier (étiquette) a été remplacé par un identifiant électronique (code-barres) puis un système de suivi permanent (RFID, géolocalisation), multipliant le dispositif intermédiaire de contrôle dans lequel la technologie devient prépondérante sur l'humain.

Pourtant ces nouvelles preuves, un moment qualifiées d'irréfutables, deviennent un jour controversées. C'est le cas de l'ADN, qui a remplacé les empreintes digitales ou le détecteur de mensonge comme trace irréfutable, aujourd'hui mis en question lors de procès tant la controverse est vive autour de la fiabilité des tests et analyses (Heilmann, 1994; Lynch & Mc Nally, 2005; Lynch, Jordan, Relieu, Kauffman, & Quéré, 1995), démontrant la construction de l'objectivité derrière la technologie, rendue (volontairement ?) invisible par ses promoteurs. Loin de vouloir démonter ici l'importance et les avancées apportées par ces technologies, il est question de la place, prédominante, qui leur a été accordée par l'Etat dans l'arsenal de preuves légitimes. Cette invisibilité du processus d'objectivation de la technologie la place hors critique, hors débat.

De même, plutôt que de chercher les traces lorsqu'elles sont nécessaires pour vérifier le respect des règles (première vision, par exemple lors d'un procès, traduction régionale), il y a ici une nouvelle vision qui apparaît (seconde traduction), d'une collecte par l'Etat de traces toujours plus nombreuses, dans ce que Quessada a nommé la surveillance globale (Quessada, 2010; Quessada & Kyrou, 2010; Quessada & Sadin, 2010), qui loin d'être l'affirmation d'un Big Brother (pas d'intention unifiée de contrôle total de l'Etat), provient de la multiplication et de l'interconnexion de nombreux systèmes techniques (à visée de suivi et d'anticipation/ prospective).

8.2.4.3. DE LA LECTURE DES TRACES

Malgré cette apparente technicité de la trace, de nombreuses questions peuvent être posées : qu'est-ce qu'une trace, qu'est-ce qu'elle livre et qu'est-ce qu'elle ne livre pas, comment est-elle produite, quels sont les intermédiaires mobilisés, quelles sont les compétences et dispositifs nécessaires pour la lire, qui les stocke et sous quelle forme, quelle est la gestion, le traitement prévu des traces ??

Ces questions, loin d'être réservées aux traces informatiques concernent l'ensemble des traces qui sont produites par des instruments et des technologies³⁹⁸, et présentées comme objectives.

Dans le cadre de la traduction régionale, l'historique des traces (collectées et hébergées dans le cœur du RSW) est destiné à la fois au patient (version simplifiée, via une interface qui permet sa lecture) et aux médecins (version détaillée³⁹⁹, via un module relié à leur DMI), pour permettre le contrôle par les pairs. Il n'y a pas de traitement automatisé prévu de ces traces (à des visées de détection de fraudes). Pour identifier l'utilisateur réel, il s'agit d'un processus en cascade : le RSW identifie l'institution, les institutions hospitalières restent responsables de la traçabilité interne à leur établissement. Le suivi de la trace complète passe donc par plusieurs lieux distincts.

La question de la traçabilité n'a pas (encore) été abordée au niveau de la traduction fédérale au moment de l'étude. Au niveau du RN par contre, une application a été développée afin de permettre l'accès par le citoyen aux traces de l'utilisation de ses données, suite à l'ouverture de l'accès à de nombreuses institutions (notamment les hôpitaux dans le cadre d'eHealth) et administrations. La responsabilité du suivi a posteriori des accès légitimes est donc reportée sur le citoyen.

Avant qu'elles ne puissent constituer une ressource réflexive (Cahour & Licoppe, 2010) pour les citoyens (médecins et patients dans ce cadre-ci), il reste à voir s'ils en feront usage et comment. Ce qui ne peut pas encore être évalué ici (système non opérationnel au moment de l'étude).

De plus, dans la multitude de traces mis à disposition du citoyen (RN, réseau santé, etc.), comment peut-il les identifier et effectuer une réelle surveillance ? Chaque accès à un

³⁹⁸ « L'examen des pratiques de travail avec des instruments d'observation (microscope, télescope ou radiographie) montre que les images et les traces produites sont difficiles à déchiffrer ; elles nécessitent un apprentissage, une habitude d'observation, des règles et des conventions quant à la manière de les produire et de les lire » (Vinck, 2007a, p. 175).

³⁹⁹ Qui a accédé à quoi à quelle date.

historique de traces a un coût important pour la personne⁴⁰⁰. Leur multiplication rend dès lors le suivi par la personne quasi impossible.

La neutralité de la trace informatique provient de l'ensemble mythologique accompagnant cette technologie et les techniques de manière générale, distinctes de la politique. Pourtant, la frontière entre le technique et le politique est loin d'être un « fait établi ».

8.2.5. LE TECHNIQUE ET LE POLITIQUE

Comme évoqué à propos des arènes de débat, la caractérisation des débats autour de problématiques qualifiées de technique (expertise) exclut les acteurs qualifiés de politiques (représentatifs) comme les syndicats. Cette caractérisation ferme le débat à la critique sociale en mobilisant la technicité et l'expertise requise.

Dans le scénario eHealth, les choix d'infrastructure technique sont posés avant d'ouvrir le débat (concertation) sur les applications. Dans le scénario RSW, une première solution est mise en débat au sein de groupes de travail avant de formaliser les choix qualifiés de fonctionnels et techniques. Toute la négociation va porter sur la réintégration de la FRATEM dans la définition de l'infrastructure des échanges de données dans le cadre de la continuité des soins (pas sur l'ensemble de la plateforme). Les syndicats vont également remettre en question cette distinction technique – politique, autour de la loi concernant la plateforme eHealth où ils estiment que les organes de concertation auraient dû être impliqués afin de définir les principes d'organisation de cette plateforme.

Pourtant eHealth et le RSW se ressemblent aussi à ce niveau, tous deux tentent de devenir un acteur incontournable de l'échange électronique de données (point de passage obligé) et de conserver la maîtrise de l'outil, ce qui est un combat éminemment politique. Ce travail politique des acteurs (Dodier, 2003, p.19-37) est entouré d'une technicité qui l'extrait de la critique sociale.

Malgré le vernis technocratique dont se parent les scénarios pour tenter de dépolitiser les débats (Habermas, 1973), le récit proposé dans la partie 2 est donc bien une histoire politique avant tout où s'opère des reconfigurations et des négociations concrètes afin

⁴⁰⁰ « L'exposition réflexive à des traces « extérieures » à son expérience met le sujet en situation de devoir travailler interactionnellement pour se réapproprier celles-ci d'une manière qui résolve les écarts et les tensions possibles » (Cahour & Licoppe, 2010, p. 245).

d'établir les pouvoirs et leur légitimité et où se prennent des décisions par rapport aux alternatives en présence.

8.3. LES DYNAMIQUES DE RESOLUTION DES CONFRONTATIONS

Au cours des épreuves, différentes options, principes, acteurs se confrontent à des alternatives. Différentes dynamiques de sortie de confrontation sont alors identifiables à travers les épisodes : le maintien de deux alternatives, le renforcement d'une et la disparition de l'autre, la définition d'une nouvelle option ou encore la définition d'un arrangement qui reprend certaines parties des deux alternatives.

La dynamique :

Le maintien des deux options en présence : A et B

Le renforcement d'une option face à l'autre : A vs B \rightarrow A

La définition d'une nouvelle option : A vs B \rightarrow C

La définition d'un arrangement : A vs B \rightarrow $\left\{ \begin{array}{l} A' \text{ vs } B' \\ A'' \text{ --- } B'' \end{array} \right.$

FIGURE 87 : DIFFERENTES DYNAMIQUES DE SORTIE DE CONFRONTATION

Quelques exemples sont donnés pour illustrer ces différentes dynamiques.

8.3.1. LE MAINTIEN DE DEUX OPTIONS EN PRESENCE

Lors de la création et du développement du RSW, BeHealth continuait son développement en parallèle. Une frontière autour des espaces d'échange de données permet alors aux deux scénarios de coexister.

8.3.2. LE RENFORCEMENT D'UNE OPTION FACE A L'AUTRE

Dès le début des épisodes, la question de l'identifiant du patient met en confrontation l'option de l'utilisation du numéro de registre national et celle de l'utilisation d'un numéro spécifique au secteur de la santé. Avec la loi eHealth, l'option du numéro spécifique au secteur de la santé est écartée grâce au revirement de position de la Commission de protection de la vie privée. Le RN et l'eID deviennent le seul dispositif d'identification pour l'ensemble des échanges de données électroniques organisés par les autorités (e-gov).

Dans le cadre du choix de l'identifiant du patient, le numéro de RN est donc justifié par différents arguments (économiques et organisationnels), en s'appuyant sur l'infrastructure existante développée dans le cadre de l'e-gouvernement (Banque Carrefour de la Sécurité Sociale, eID,...). La sécurisation est déléguée à un dispositif socio-technique complexe: les données ne sont pas centralisées, les accès sont tracés et une application permet au patient de connaître l'historique de ces accès, un responsable veille sur la BD eHealth, etc. Malgré les réticences évoquées, le développement de la plateforme eHealth et des nombreuses applications associées se base sur le NISS (RN) comme identifiant unique du patient avec son dispositif associé: la carte d'identité électronique (convergence du dispositif d'identification et d'authentification du citoyen). Un peu à la façon du distributeur automatique de billets étudiés par Introna et Whittaker (Introna & Whittaker, 2005), il devient un mode d'accès central pour les interactions entre le citoyen et l'Etat et s'étend à l'ensemble des relations vers d'autres intervenants. Ce faisant, il est un espace politique dont la configuration sert certains intérêts plutôt que d'autres.

Il reste pourtant un village d'irréductibles gaulois, le RSW, où cette imposition a été intégrée dans le cadre des échanges vers l'extérieur (avec les autres réseaux loco-régionaux) en modifiant le module de transformation du RN en numéro RSW (algorithme réversible); toutefois, au sein du RSW ne circule que le numéro RSW. Ce choix est un arrangement entre les deux options en présence (point 8.2.4.).

En effet, lors de la mise à l'épreuve de son dispositif à travers le comité sectoriel du RN (CPVP), le RSW est confronté à l'argument de l'interopérabilité avec eHealth et les autres réseaux régionaux qui sont soumis à l'utilisation du RN pour les échanges de données (loi eHealth) et sommé de modifier son dispositif en conséquence. Le choix opéré au sein du RSW relève d'un arrangement, grâce à la modification de l'algorithme de transformation utilisé, désormais réversible. Ce faisant, ils refusent d'utiliser le numéro de RN (opposition des médecins) au sein de leur réseau mais intègrent, en soulignant l'imposition qui leur est faite (usage de la force), son usage pour la communication avec les autres réseaux régionaux.

8.3.3. LA DEFINITION D'UNE NOUVELLE OPTION

Au début du G19, il y a deux positions qui se confrontent.

Celle du responsable d'eHealth qui souhaite un répertoire fédéral (équivalent au RSW mais qui s'étende sur toute la Belgique avec un seul index) et celle du chef de projet du

RSW qui imagine une infrastructure distribuée entre les réseaux loco-régionaux sans structure fédérale par connexion directe entre les nœuds.

Le G19 opte finalement pour une structure intégrant les réseaux loco-régionaux via un index fédéral (méta-hub et hubs loco-régionaux).

8.3.4. LA DEFINITION D'UN ARRANGEMENT

Lors de la décision de la FRATEM de collaborer avec eHealth, elle définit les contours de cette collaboration à la façon d'un arrangement. Elle distingue en effet, d'une part, les principes sur lesquels elle s'oppose à eHealth et, d'autre part, les spécifications techniques sur lesquelles elle souhaite intervenir afin de trouver des modalités d'interaction (tout en conservant son autonomie).

C'est au niveau de la dynamique de confrontation que les techniques de jeu différentes entrent en action. En effet, il y a entre les deux scénarios des modalités d'action en confrontation très différentes qui font également partie du régime socio-technique.

8.4. LES TECHNIQUES DE JEU

En confrontation, les porteurs des deux scénarios ne jouent pas de la même façon. En plus de mobiliser leurs registres et leurs preuves, ils utilisent des techniques particulières. Les techniques principales sont présentées ci-dessous.

8.4.1. LES TECHNIQUES PRINCIPALES D'EHEALTH

8.4.1.1. REQUALIFIER LA CRITIQUE ET LES PORTEURS DE CETTE CRITIQUE

Lors des confrontations autour du projet de loi, les opposants sont disqualifiés de différentes façons : paranoïaques, corporatistes, incompetents. Les points apportés au débat sont présentés comme des fantasmes, des idées fausses, des incompréhensions ou des malentendus.

La représentativité des syndicats et des associations de patients est mise en cause face aux mutuelles et aux autorités. Les premiers défendant un intérêt particulier (corporation, pathologie) alors que les secondes défendent tous les patients et le bien commun de l'Etat.

8.4.1.2. MULTIPLIER ET DISPERSER LES LIEUX DE DEBATS

Un Comité de gestion de la plateforme eHealth, une équipe de la SMALS pour les développements informatiques de eHealth, une asbl eCare pour la gestion des flux de données, des groupes de travail (G19 et sous-groupes), un comité de concertation (auquel se rattache le G19) qui s'ajoutent aux lieux déjà existants (organes de concertation de l'INAMI). Les débats sur eHealth, ceux qui sont autorisés (voir point suivant) sont morcelés et attribués à différents groupes selon les problématiques à traiter (et donc les compétences reconnues des acteurs).

Seul le responsable eHealth participe à tous les groupes et conserve une vision d'ensemble. Il en dirige les débats. Lorsque les débats se prolongent dans le G19, il menace d'ailleurs de déplacer le sujet de débat dans un autre groupe.

8.4.1.3. UTILISER LA FORCE

Dans certains cas, la confrontation est bloquée par une interdiction à débattre ou remettre en question certaines décisions en s'appuyant sur la loi, les autorités.

C'est ainsi que le dispositif d'identification (RN/BCSS/eID) et l'infrastructure (copie BCSS) sont imposés et non négociables.

Malgré l'opposition médicale, reconnue par les parlementaires ce qui entraîne un débat entre les parlementaires de la majorité (ce qui est présenté comme inhabituel), la majorité gouvernementale vote finalement le projet de loi (accord gouvernemental).

Cette technique est également utilisée comme menace par le responsable d'eHealth, notamment lorsque la concertation entraîne des débats en longueur.

8.4.2. LES TECHNIQUES PRINCIPALES DU RSW

Pour parvenir à se maintenir au travers des confrontations, le RSW a utilisé d'autres techniques de jeu.

8.4.2.1. MENAGER LA CHEVRE ET LE CHOU

En ce qui concerne l'échange électronique de données de santé, le Réseau Santé Wallon s'inscrit dans un contexte où les confrontations entre la profession médicale et les autorités de gestion de la sécurité sociale sont importantes. Or le soutien de la

profession médicale est indispensable au RSW, tout comme la reconnaissance et les subsides des autorités. Il s'agit donc de convaincre les uns et les autres de soutenir le RSW sans être confondu avec l'un ou l'autre.

La FRATEM se construit progressivement une représentativité et se présente comme un interlocuteur dans les débats concernant l'échange électronique de données médicales. C'est ainsi que le RSW se différencie des syndicats, évitant la concurrence et les critiques, en se présentant comme le représentant de la télématique médicale, et d'eHealth en se présentant comme l'opérateur technique de l'eHealth en Wallonie.

Face aux autorités, le RSW se présente comme le bon élève (intégration des lois, usage de la norme fédérale, etc.). De même, la collaboration avec eHealth repose sur un arrangement qui affirme l'autonomie du RSW et la différence de principes, ce qui lui permet de conserver le soutien de la profession médicale. L'architecture définie par le G19 permet en effet aux réseaux loco-régionaux d'établir des principes (gestion des accès) plus stricts que ceux définis au niveau fédéral.

8.4.2.2. SE DEPLACER DANS LA CATEGORISATION TECHNIQUE / POLITIQUE

La frontière technique – politique se reconfigure au cours de l'évolution des différents épisodes, redéfinissant les arènes de débat : les sujets à débattre, les porte-parole autorisés à y prendre part (et les exclusions). Tout comme Nathalie Trussard le montre pour la controverse autour des OGM (Trussard, 2005), de nouveaux acteurs se constituent (FRATEM-RSW) et font valoir leur droit à prendre place dans les débats, voire à redéfinir les débats autour de l'échange électronique des données médicales. Pierre Lascoumes [2001] rappelle que « les travaux sur les controverses socio-techniques ont montré à quel point le déroulement des controverses repose sur des activités de sélection et d'évacuation d'acteurs et d'arguments, assorties de leurs retours plus ou moins efficaces ». En effet, les représentants des prestataires sont au départ invités à la concertation autour des applications et non sur l'infrastructure des échanges. Or la FRATEM souhaite être impliquée dans la définition de ce dernier point.

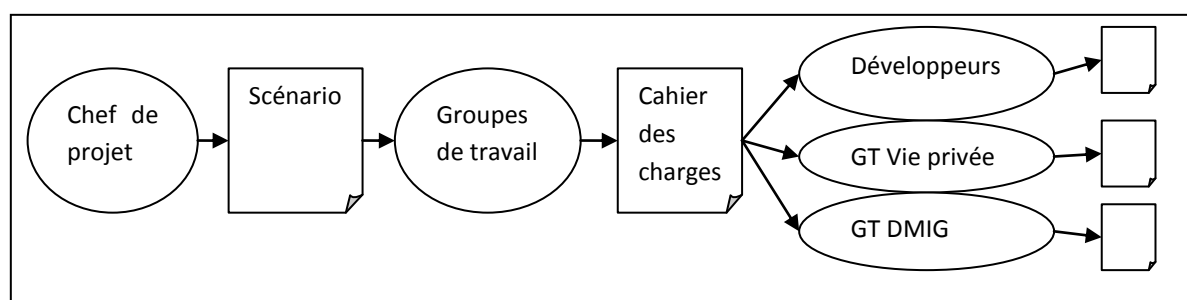
Pour ce faire, ils vont se déplacer entre les catégories afin de mobiliser des soutiens supplémentaires. Ils s'impliquent à la fois dans le combat politique contre eHealth, en intégrant les réunions du front commun médical pour y fournir leurs arguments, et s'en distancient en même temps en laissant ce rôle aux syndicats. Face aux autorités (cabinet, eHealth), ils développent des arguments qualifiés de technique (accès et collaboration aux spécifications des échanges, opérationnalité de leur solution) qui leur permettent de réintégrer les lieux de débats.

Face au dénigrement de leur critique du projet eHealth (en association avec les syndicats), qualifiée d'irrationnelle, les représentants du projet RSW déplacent les débats autour des problèmes d'interconnexion et d'ouverture des débats aux bons porte-parole concernant les spécifications, ce qui leur permet d'obtenir le soutien politique. Elle se présente comme une alternative opérationnelle incontournable (Open eHealth, soutien du terrain).

8.4.2.3. RAPPELER LA CLOTURE DES DEBATS

L'adhésion des différentes entités à un coût : temps nécessaire, négociations apportant des modifications, moyens financiers, savoirs ou matériel à acquérir... Les épreuves sont donc plus ou moins importantes à chaque attachement afin de prouver les ressources engagées dans la création de cette relation. Les traces de certaines de ces épreuves sont inscrites de façon durable, permettant de prouver la réussite de l'épreuve le cas échéant et d'éviter une réouverture.

Le chef de projet mobilise régulièrement différentes preuves (documents, rapports) pour empêcher la réouverture des débats sur des sujets déjà abordés et sur lesquels des décisions ont été prises. Si l'argumentation, c'est-à-dire la confrontation des idées et points de vue, est mise en avant dans le RSW, les débats ne sont pas ouverts en permanence. Les décisions constituent des briques avec lesquelles le RSW se bâtit et qui deviennent extraites aux débats. En effet, le cahier des charges sert par exemple de base aux travaux d'autres groupes qui en approfondissent certains points en parallèle.



Les rapports de clôture des débats

Pour revenir sur le cahier des charges, il est à la fois l'inscription des jugements posés dans le cadre des groupes de travail et la base à l'ensemble des travaux qui s'ensuivent. Il est régulièrement utilisé par le chef de projet pour rappeler la clôture des débats.

Dans le cahier des charges, le scénario de départ est confronté, dans différents groupes de travail, à d'autres porte-parole (médecins (généralistes ou spécialistes), membres du conseil médical d'un hôpital, directeur médical ou général, membre d'une association

professionnelle médicale, responsable informatique d'un hôpital, expert du domaine) qui vont débattre et le modifier.

Ensuite, ce cahier des charges est confronté à de nouvelles entités : la législation vie privée et droits des patients (seconde épreuve ratée par BeHealth et stigmatisée par les syndicats et l'Ordre), le développement informatique, les médecins utilisateurs de DMI, qui y apportent des éléments complémentaires, des reformulations (langages), et une nouvelle forme (Règlement vie privée, web services, spécifications fonctionnelles).

Ce faisant, le cahier des charges a un rôle de clôture des débats et de coordination des travaux.

8.5. L'ARRANGEMENT, OU LE COMPROMIS A LA BELGE

A travers les épisodes, les différentes options concernant l'échange électronique de données de santé se confrontent, s'affinent, s'ajustent. Toutefois, les différences demeurent dans la définition de la réalité. Des régimes socio-techniques différents sont en présence. La diversité est partout présente : dans les niveaux de structuration des documents produits par les médecins (d'où les niveaux de la norme Kmehr), dans les définitions des exigences associées à la confidentialité (d'où le principe de subsidiarité des réseaux loco-régionaux), dans les conceptions du rôle de l'autorité dans les échanges (sources authentiques validées ou certification par les pairs), dans les modalités de prise de décision, dans les logiciels de dossiers médicaux utilisés, etc.

Les différentes confrontations n'aboutissent pas à la disparition d'un des deux régimes socio-techniques mais plutôt à un arrangement (Boltanski & Thévenot, 1991, p.48 et p.163) puisque les principes ne sont pas partagés et que les dispositifs loco-régionaux conservent une part d'autonomie.

La diversité est ainsi conservée même si l'étendue de cette diversité s'est réduite par l'extension de certains des formats de l'une et de l'autre vision de la réalité.

Boltanski et Thévenot ne s'arrêtent pas longuement sur cette modalité d'accord, fragile selon eux puisque le différend n'est pas réglé par rapport à une référence commune. Pourtant, l'arrangement est ici une modalité importante de stabilisation tout au long de la confrontation, elle ménage des espaces distincts tout en construisant des lieux de rapprochements. Elle partage en quelque sorte le pouvoir politique. Il s'agit donc bien d'une forme particulière de « vivre ensemble » (Thévenot, 2004). Cette modalité trouve une concrétisation dans un dispositif socio-technique progressivement constitué qui lui permet de se maintenir dans le temps.

Alors est-ce là une modalité typiquement belge ?

CONCLUSION GENERALE

A travers cette conclusion, ce sont quelques retours qui s'opèrent sur cette étude doctorale. Un premier retour concerne le dispositif de recherche mobilisé dans le suivi de la dynamique de confrontation et de stabilisation. Le second retour revient sur les confrontations et les épreuves qui prennent place dans l'intrigue, comme autant de combats de positionnement d'un scénario par rapport à l'autre.

1. LE SUIVI DE L'EVOLUTION DES SCENARIOS A TRAVERS LE GRAPHE SOCIO-TECHNIQUE ET LES EPREUVES

L'évolution des scénarios, fédéral et régional, est suivie par le graphe socio-technique pour effectuer une analyse chronologique des données et pour apporter une visualisation complémentaire à la mise en récit. L'objectif visuel était d'avoir un aperçu rapide de l'évolution de l'assemblage et de ses soutiens.

Toutefois, cet instrument se révèle difficile d'utilisation pour des scénarios complexes comme ceux étudiés. En effet, ce n'est pas un graphe par scénario mais de multiples graphes combinés qu'il faudrait utiliser pour suivre les différentes options en confrontation. Les graphes ont donc été utilisés principalement pour suivre l'évolution des deux scénarios, fédéral et régional, dans l'extension de leurs soutiens et dans leur stabilisation. De plus, l'apport en visualisation espéré étant limité, il reste un outil d'analyse avant d'être un outil de visualisation. Un travail complémentaire est nécessaire afin de trouver un mode de présentation plus simple d'accès pour le lecteur. L'intégration entre le récit et le graphe est également difficile car les problématiques sont présentées successivement sans pouvoir respecter l'ordre chronologique des différents événements. Les graphes sont dès lors utilisés en fin d'épisode lors du récapitulatif.

Le suivi des épreuves qui se déroulent entre les lignes du graphe apporte un éclairage supplémentaire sur la dynamique de confrontation entre les options et scénarios alternatifs et de stabilisation des assemblages en constitution.

Par ces épreuves, les assemblages réalisés pour répondre aux incertitudes sont éprouvés pour devenir de nouveaux acteurs alors que d'autres disparaissent de la réalité ainsi définie.

Certaines épreuves laissent des traces plus visibles dans le temps, mobilisées par la suite comme preuves (avis de l'Ordre, etc.) et comme élément pivot (le cahier des charges), alors que les traces d'autres épreuves disparaissent rapidement (débat au sein d'un groupe). Dans le récit présenté, une partie de ces épreuves et de ces traces reçoit une inscription durable, composant en quelque sorte une mémoire du parcours du RSW rendant visibles les bifurcations, les choix, les assemblages avant qu'ils ne deviennent des boîtes noires.

Ces épreuves ont permis d'aborder également les registres et les preuves mobilisées. L'approche pragmatique offre une ouverture sur les nombreux ajustements et les négociations à l'œuvre dans le parcours de stabilisation des scénarios. Son atout réside dans le refus d'aborder une problématique à partir de causalités ou de déterminismes externes pour observer la théorisation, l'ordonnancement et les ajustements en situation. Comme le précise Virginie Tournay, « la construction de l'innovation est indissociable d'un bricolage laborieux, continuellement renouvelé, de composition, de convocation et de re-mobilisation des entités sociales qui permet de maintenir les liens sociaux innovants dans le temps et de les rendre tangibles » (Tournay, 2007, p.26).

2. AJUSTEMENTS ET ARRANGEMENTS

Au cours de l'intrigue qui se déroule dans la deuxième partie, les scénarios traversent de multiples épreuves, certaines qui sont anticipées, d'autres qui sont imprévues. Même dans les épreuves anticipées, les hypothèses qui ont été posées sur l'épreuve peuvent être remises en question.

Loin d'être un parcours rectiligne et prévisible, la dynamique à l'œuvre est avant tout une dynamique d'ajustements aux événements et aux confrontations. Ajustement de certaines options du scénario et des stratégies (plan de développement), ajustement des modalités de confrontation, ajustement de la définition des acteurs, les déplacements permettent de modifier le cadre dans lequel le jeu se déroule afin d'y apparaître sous son meilleur jour.

Les perturbations ne se stabilisent donc pas facilement puisqu'il s'agit de remettre de l'ordre, de ré-agencer les éléments de la réalité. Chaque scénario s'accompagne d'une vision de la réalité dont il propage les formats, d'où l'utilisation de la notion de régimes socio-techniques. Chaque scénario participe à la définition de la réalité : la définition des acteurs, des principes et des modalités de preuves légitimes. La négociation ne s'arrête pas aux options dites 'techniques', elle concerne l'identité, le rôle, les compétences des acteurs, leur inclusion ou leur exclusion des lieux de débats et de décision. Pour ce faire,

chacun utilise des techniques de jeu pour tenter d'influencer le résultat de cette redéfinition en cours.

L'intrigue s'apparente dès lors à un combat de positionnement des différentes alternatives, combat auquel tous les acteurs ne sont pas conviés mais tentent toutefois de se réintroduire (réévaluation de leur compétence, déplacement de l'arène de combat). Ce travail de réassemblage, bien que les acteurs principaux s'en défendent, est éminemment politique puisqu'il stabilise la définition de la réalité et de ses modalités de régulation. Ce sont des mondes de référence qui s'étendent et des espaces qui se ferment à d'autres alternatives. L'introduction des réseaux électroniques d'échange n'est pas sans enjeu, ou, pour le dire autrement, seulement limité à un aspect technico-économique.

Pourtant dans cette intrigue, un scénario ne chasse pas l'autre. De la simple coexistence, les deux scénarios principaux passent à une confrontation ouverte puis à un arrangement. Cet arrangement introduit des ajustements de part et d'autre et permet aux deux scénarios de se maintenir et d'entrer en relation. Ce faisant, l'arrangement ne vide pas les débats autour des principes associés aux scénarios et participe à la conservation d'une certaine diversité socio-technique, même si elle est réduite. Cette modalité de résolution de la confrontation est inscrite dans le scénario et dans le dispositif socio-technique : lieux de rencontres et espaces d'autonomie. Cette modalité de partage des pouvoirs mérite d'être étudiée plus en profondeur. Il y a là matière à débattre quant à la présence plus ou moins marquée de cette modalité dans différents secteurs, différents pays, différentes problématiques.

BIBLIOGRAPHIE

- Akrich, M. (1991). L'analyse socio-technique. In D. Vinck (Ed.), *Gestion de la Recherche* (pp. 337-353). Bruxelles: De Boeck.
- Akrich, M. (1993). Les objets techniques et leurs utilisateurs, de la conception à l'action. *Raisons pratiques*, (4), 35-57.
- Akrich, M., & Méadel, C. (2004). Problématiser la question des usages. *Sciences sociales et santé*, 22(1), 5-20.
- Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (1991). L'art de choisir les bons porte-parole. In D. Vinck (Ed.), *Gestion de la Recherche* (pp. 53-76). De Boeck.
- Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (2006). *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*. Paris: Ecoles des Mines.
- Amblard, H., Bernoux, P., Herreros, G., & Livian, Y.-F. (1996). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*. Paris: Seuil.
- Audren, F., & Linhardt, D. (2008). Un procès hors du commun? Le procès de la Fraction Armée Rouge à Stuttgart-Stammheim (1975-1977). *Annales. Histoire, Sciences sociales*, 004, 1962-1983.
- Bagla-Gökalp, L. (2000). Individus, entreprises et réseaux. Document de recherche du LOG. 4.
- Balandier, G. (1988). *Le désordre*. Paris: Fayard.
- Barbier, R., & Trépos, J.-Y. (2007). Humains et non-humains: un bilan d'étape de la sociologie des collectifs. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1(1), 35-58.
- Barley, S. R. (1986). Technology as an occasion for structuring: Evidence from observations of CT scanners and the social order of radiology departments. *Administrative Science Quarterly*, (31), 78-108.
- Bénard, V., & Lewkowicz, M. (2005). Analyse de la coopération au sein d'un réseau de santé - une typologie des activités. *JDIR*.

- Bercot, R., & De Coninck, F. (2006). *Les réseaux de santé, une nouvelle médecine?* Paris: L'Harmattan.
- Berg, M., & Timmermans, S. (2000). Order and their others: on the Constitution of Universalities in Medical Work. *Configurations*, 8(1), 31-61.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1996). *La construction sociale de la réalité*. Paris: Armand Colin.
- Boltanski, L. (1979). Les systèmes de représentation d'un groupe social: les "cadres." *Revue Française de Sociologie*, 20(4), 631.
- Boltanski, L. (1990). *L'amour et la justice comme compétence: trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Métailié.
- Boltanski, L. (2008). Institutions et critique sociale. Une approche pragmatique de la domination. *Tracés*, (8), 17-43.
- Boltanski, L., & Chiapello, E. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris: Gallimard.
- Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Gallimard.
- Bonneville, L. (2006). About the evaluation of computerised health care services: Some critical points. *Health sociology review*, 15, 169-178.
- Bringay, S., Barry, C., & Charlet, J. (2004). Les documents et les annotations du dossier patient hospitalier. *Information - Interaction - Intelligence*, 4(1), 191-211.
- Cabé, M.-H. (2005). Avant-propos. La Santé en réseaux, quelles innovations? *Sociologies Pratiques*, (11), 1-4.
- Cahour, B., & Licoppe, C. (2010). Confrontations aux traces de son activité. Compréhension, développement et régulation de l'agir dans un monde de plus en plus réflexif. *Revue d'anthropologie des connaissances*, (2), 243-253.
- Callon, M. (1986). Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles St Jacques dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année Sociologique*, 36, 169-208.
- Callon, M. (2001). Les controverses socio-techniques. Interview par Thierry Pechin. *La Revue de la CFDT*, 15-23.

- Callon, M. (2006). Pour une sociologie des controverses technologiques. In M. Akrich, M. Callon, & B. Latour (Eds.), *Sociologie de la traduction: textes fondateurs* (pp. 135-157). Paris: Ecoles des Mines.
- Callon, M., & Latour, B. (2006). Le grand Leviathan s'apprivoise-t-il? In M. Akrich, M. Callon, & B. Latour (Eds.), *Sociologie de la traduction: textes fondateurs* (pp. 11-32). Paris: Ecoles des Mines.
- Callon, M., & Muniesa, F. (2003). Les marchés économiques comme dispositifs collectifs de calcul. *Réseaux*, 6(122), 189-233.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain* (p. 358). Paris: Seuil.
- Carré, D., & Lacroix, J.-G. (2001). *La santé et les autoroutes de l'information, la greffe informatique*. L'Harmattan.
- Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2005). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris: Armand Colin.
- Cefaï, D. (2006). Une perspective pragmatiste sur l'enquête de terrain. In P. Paillé (Ed.), *La méthodologie qualitative. Postures de recherche et travail de terrain* (pp. 33-62). Armand Colin.
- Charlet, J., Baneyx, A., Steichen, O., Alecu, I., Daniel, C., Bousquet, C., & Jaulent, M.-C. (2009). Utiliser et construire des ontologies en médecine : Le primat de la terminologie. *Techniques et Sciences Informatiques*, 28(2), 145-171.
- Charlet, Jean, Cordonnier, E., & Gibaud, B. (2002). Interopérabilité en médecine : quand le contenu interroge le contenant et l'organisation. *Information - Interaction - Intelligence*, 2(2), 37-62.
- Chateauraynaud, F. (1991). *La faute professionnelle*. Paris: Métailié.
- Cherbonnier, A. (Ed.). (2007). Les réseaux de Santé. *Question Santé*. Question Santé.
- Conein, B., Thévenot, L., & Dodier, N. (1993). *Les objets dans l'action*. Paris: La Maison des Sciences de l'Homme.
- De Blic, D., & Lemieux, C. (2005). Le scandale comme épreuve. *Éléments de sociologie pragmatique*. *Politix*, 3(71), 9-38.

- Defert, D. (2005). Innovation militante et réseau. *Sociologies Pratiques*, (11), 7-12.
- Deschamps, S., Francq, B., Mahieu, C., Scieur, P., & Vanneste, D. (2007). *Analyse organisationnelle des Réseaux Santé en Région de Bruxelles-capitale*.
- Dodier, N. (1991). Agir dans plusieurs mondes. *Critique*, 47(529-530), pp. 427-458.
- Dodier, N. (1999). L'espace public de la recherche médicale. Autour de l'affaire de la ciclosporine. *Réseaux*, 17(95), 107-154.
- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de Sida*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Dodier, N. (2005). L'espace et le mouvement du sens critique. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 1, 7-31.
- Doorewaard, H., & Van Bijsterveld, M. (2001). The osmosis of ideas: an analysis of the integrated approach to IT management from a translation theory perspective. *Organization*, 8(1), 55-76.
- Dumont, V. (2010). Des intentions aux routines d'un réseau de santé. In A. D'Arripe & C. Routier (Eds.), *Communications et Santé: enjeux contemporains* (pp. 29-40). Lille: Presses du Septentrion.
- Elghozy, B. (2005). Réseau de santé et action professionnelle. *Sociologies Pratiques*, (11), 17-20.
- Evin, C. (2005). Réseau de santé et politique de santé. *Sociologies Pratiques*, (11), 13-15.
- Fleck, L. (2008). *Genèse et développement d'un fait scientifique*. Paris: Flammarion.
- Fraenkel, B., & Pontille, D. (2006). La signature au temps de l'électronique. *Politix*, 2(74), 103-121.
- Habermas, J. (1973). *La technique et la science comme "idéologie."* Paris: Gallimard.
- Heilmann, E. (1994). En quête de l'identité. Les empreintes génétiques et l'identification judiciaire. In E. Heilmann (Ed.), *Science ou justice? Les savants, l'ordre et la loi* (pp. 30-41). Editions Autrement.
- Introna, L. D., & Whittaker, L. (2005). Power, cash and convenience : the political space of the ATM. *Business*.

- Introna, L. D., & Wood, D. (2004). Picturing algorithmic surveillance: The politics of facial recognition systems. *Surveillance and society*, 2(2/3), 177-198.
- Jacquemain, M., & Frère, B. (2008). *Epistémologie de la sociologie. Paradigmes pour le XXIe siècle*. Bruxelles: De Boeck.
- Kettner, M. (2007). La démocratie délibérative. Du discours rationnel au débat public. In P. Goujon, S. Lavelle, B. Six, & V. Dumont (Eds.), *Technique, Communication et Société: A la recherche d'un modèle de gouvernance*. Namur: PUN.
- Lascombes, P. (2001). La productivité sociale des controverses. *Penser les sciences, les techniques et l'expertise aujourd'hui*.
- Latour, B. (1986). The power of association. In J. Law (Ed.), *Power, Action and Belief: a New Sociology of Knowledge?* (pp. 264-280). Routledge and Kegan Paul.
- Latour, B. (2007). *Changer de société, refaire de la sociologie* (p. 400). La Découverte.
- Latour, B., Mauguin, P., & Teil, G. (1991). Une méthode nouvelle de suivi socio-technique des innovations: le graphe socio-technique. In D. Vinck (Ed.), *Gestion de la Recherche* (pp. 419-478). Bruxelles: De Boeck.
- Latour, B., Mauguin, P., & Teil, G. (1992). A Note on Socio-Technical Graphs. *Social Studies of Science*, 22(1), 33-57.
- Linhardt, D. (2008). L'État et ses épreuves: éléments d'une sociologie des agencements étatiques. *CSI Working Papers Series*.
- Lynch, M., & Mc Nally, R. (2005). "Science", "sens commun" et preuve ADN : une controverse judiciaire à propos de la compréhension publique de la science. *Droit et société*, 61, 655-681.
- Lynch, M., Jordan, K., Relieu, M., Kauffman, A., & Quéré, L. (1995). L'affaire Williams : un exercice de sociologie de la connaissance scientifique. *Réseaux*, 13(71), 31-54.
- Maesschalck, M. (2007). Les désillusions de la gouvernance démocratique. Sortir du modèle délibératif et après? In P. Goujon, S. Lavelle, B. Six, & V. Dumont (Eds.), *Technique, Communication et Société: A la recherche d'un modèle de gouvernance*. Namur: PUN.

- Mélard, F. (2001). The conditions of Felicity of a Blind Instrument. *Conference at Cambridge*.
- Mélard, F. (2008). *Ecologisation. Objets et concepts intermédiaires*. Bruxelles: P.I.E. Peter Lang.
- Mercklé, P. (2004). *Sociologie des réseaux sociaux*. Paris: La Découverte.
- Mormont, M., & Hubert, B. (2008). De l'environnement au développement durable. Le rôle des médiateurs. In F. Mélard (Ed.), *Ecologisation. Objets et concepts intermédiaires*. (pp. 51-70). PIE Peter Lang.
- Moutel, G., & Hervé, C. (2001). Réseaux de soins: de quoi parlons-nous et quels sont les vrais objectifs de santé publique. Retrieved from
- Musso, P. (2003). *Critique des réseaux*. Paris: PUF.
- Nachi, M. (2006). *Introduction à la sociologie pragmatique. Vers un nouveau "style" sociologique?* Paris: Armand Colin.
- Orlikowski, W. J. (2007). Sociomaterial practices: exploring technology at work. *Organization Studies*, 28, 1435-1448.
- Poutout, G. (2005). Réseaux de santé: créer du lien pour donner du sens. *Sociologies Pratiques*, (11), 33-54.
- Quessada, D. (2010). De la sousveillance. La surveillance globale, un nouveau mode de gouvernamentalité. *Multitudes*, 1(40), 54-59.
- Quessada, D., & Kyrou, A. (2010). Le nouveau paradigme de la surveillance. Un entretien avec Eric Sadin. *Multitudes*, 1(40), 60-66.
- Quessada, D., & Sadin, É. (2010). Big Brother n'existe pas, il est partout. *Multitudes*, 1(40), 78-87.
- Raynaud, D. (2003). *Sociologie des controverses scientifiques*. Paris: PUF.
- Revel, M. (2007). Des conditions du débat public démocratique. Effets d'inclusion et d'exclusion. In P. Goujon, S. Lavelle, B. Six, & V. Dumont (Eds.), *Technique, Communication et Société: A la recherche d'un modèle de gouvernance*. Namur: PUN.

- Schvartz, A. (2006). Les objets et la sociologie. *SES Plurielles*, 143(3), 54-59.
- Schweyer. (2005). Le travail en réseau: un consensus ambigu et un manque d'outils. *Sociologies Pratiques*, (11), 89-104.
- Thévenot, L. (1986). Les investissements de forme. In L. Thévenot (Ed.), *Conventions économiques* (pp. 21-71). PUF.
- Thévenot, L. (1990). L'action qui convient. In P. Pharo & L. Quéré (Eds.), *Les formes de l'action* (Raisons pr., pp. 39-69). Paris: EHESS.
- Thévenot, L. (2004). Une science de la vie ensemble dans le monde. *Revue du MAUSS*, 24(2), 115. doi:10.3917/rdm.024.0115
- Tine, M.-A. (2008). Une critique du processus d'informationnalisation du système de santé français. *tic & société*, 2(1), 65-84.
- Tournay, V. (2007). *La gouvernance des innovations médicales*. PUF.
- Trussart, N. (2005). Publics et expérimentations. *Multitudes*, 4(23), 169-179.
- Vinck, D. (2003). L'instrumentation du travail interdisciplinaire: cadrage des échanges et médiation par les objets intermédiaires. *Esprit critique*, 05(01).
- Vinck, D. (2006). Dynamique d'innovation et de conception et rôle des objets intermédiaires. *Ecole d'été du GDR TIC et société " Les supports de la connaissance: technologies, médiatisation, apprentissage*. Autrans.
- Vinck, D. (2007). *Sciences et société. Sociologie du travail scientifique*. Paris: Armand Colin.

LISTE DES ABREVIATIONS

Abrumet : Association bruxelloise de télématique médicale

Absym – BVAS : Association belge des syndicats médicaux

ACTH : Association Carolorégienne de Transmission Hospitalière

AG : assemblée générale

ANATEM : Association Namur Ardennes (anciennement Namuroise) de Télématique Médicale

ALTEM : Association Liégeoise de Télématique Médicale

A.R. : Arrêté Royal

ASGB : Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België

BCSS : Banque Carrefour de la Sécurité Sociale

BD : Base de données

CA : Conseil d'administration

CHR : Centre hospitalier régional

CHU : Centre hospitalier universitaire (UZ en néerlandais)

CIN : Collège Intermutualiste National

CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés (France)

Commission Télématique : Commission « Normes en matières de télématique au service du secteur des soins de santé »

CRID : Centre de Recherche Informatique et Droit

CPVP : Commission de Protection de la Vie Privée

DMG : Dossier Médical Global

DMI : Dossier Médical Informatisé

DMIg : DMI pour médecins généralistes

DMih : DMI pour hôpitaux

Domino : Syndicat médical pour la prépondérance de l'acte intellectuel dans la nomenclature – asbl (syndicat belge des médecins de famille)

eID : electronic Identification

FAG : Forum des Associations de Généralistes

FLOW : appellation du programme de recherche du Ministère de la Santé concernant l'informatisation des échanges de données de santé

FRATEM : Fédération Régionale des Associations de Télématic Médicale

FUNDP : Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix (Namur)

G19 : Belgian Care Providers Telematic Advisory Group (groupe institué dans le cadre de eHealth, Belgique)

G29: groupe de travail rassemblant les représentants de chaque autorité indépendante de protection des données nationales (Europe)

GBO : Groupement Belge des Omnipraticiens

GBS : Groupement Belge des Spécialistes

GT : groupe de travail

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie Invalidité

KMEHR : Kind Message for Electronic Health Record (standard informatique belge pour l'échange électronique de données médicales)

KUL : Katholieke Universiteit Leuven

LUSS : Ligue des Usagers des Soins de Santé

MEDITEL : Association Télématic de la région de Verviers

MG : Médecin généraliste

MIM : société scientifique belge d'informatique médicale

NISP : Numéro d'Identification Santé Personnel ou HEPI : Health Electronic Personal Identification

NISS : Numéro d'Identification de la Sécurité Sociale

OA : Organismes Assureurs

Ordre : Ordre National des Médecins

RN : Registre National

RSW : Réseau Santé Wallon

RVP : règlement vie privée

S3 : Serveur de Soins de Santé

SAM (carte) : Security Access Module

SAV: Source authentique validée (ou VAS : Validated Authentic Source)

SIH : système d'information hospitalier

SIS (carte) : Système Information Sociale

SPF Santé : Service Public Fédéral (anciennement Ministère) Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement

SSMG : Société Scientifique de Médecine Générale

SVA : Service à valeur ajoutée (ou AVS : Added Value Service)

SVH : syndicaat van Vlaamse Huisartsen

TTP : Trusted Third Party

UMT: Union médico-hospitalière du Tournaisis

UPI : Unique Patient Identifier

VUB: Vrije Universiteit Brussel

ZIS: Zorg Indentificatie – Identification Santé

ANNEXES

ANNEXE METHODOLOGIQUE : LE CHOIX ET L'ACCES AU TERRAIN

Pour décrire mon parcours sur le terrain, je vais suivre en partie la proposition de Daniel Cefaï qui présente la question de l'accès, du maintien et de la sortie du terrain. Je profite également de cet espace pour clarifier le choix du terrain et l'intérêt de celui-ci.

« Il n'existe pas de règles générales qui puissent être formulées pour toutes les situations d'enquête de terrain, possibles et imaginables. Les variations entre les circonstances et les objectifs d'investigation, entre les trajectoires et les personnalités des enquêteurs et des enquêtés sont d'une diversité infinie. » (Cefaï, 2006, p.33). Daniel Cefaï insiste sur la diversité et la variabilité des situations de terrain et le rôle du hasard, des atomes crochus, des imprévus qui font partie de l'enquête de terrain et qu'il est impossible de contrôler. Tout au plus est-il possible d'éviter certains écueils grâce aux expériences antérieures (les siennes et celles d'autres auteurs) et d'apprendre à être plus réflexif.

LE CHOIX DU TERRAIN

C'est un mixte de choix et de hasards qui traduisent au final l'intérêt d'un terrain. Ainsi, si je choisis fin 2007 d'intégrer le conseil d'administration de la Fédération des associations de télématique médicale (FRATEM) pour suivre les débats entourant le projet Réseau Santé Wallon (RSW), l'actualité début 2008 va ouvrir de nouveaux horizons et porter l'attention sur certains éléments qui rouvrent les débats.

Ce projet RSW a démarré en 2006 avec la constitution de groupes de travail ouverts aux volontaires du secteur de la santé pour définir les grandes orientations fonctionnelles du projet à mettre en œuvre (reprises dans ce qu'ils appellent le cahier des charges). L'organisation de ce projet s'est appuyée sur les associations de télématique médicale existantes en Wallonie, regroupés en une association régionale (FRATEM). Ces associations de télématique médicale regroupent essentiellement des professionnels hospitaliers, médecins ou non, issus des directions médicales ou informatiques, ainsi que des médecins généralistes, représentants de cercles ou d'associations locales.

L'objectif annoncé du projet est d'améliorer la continuité et la qualité des soins grâce à l'échange de données médicales entre médecins. Le projet (RSW) vise à permettre à un médecin (généraliste ou hospitalier) de consulter, à travers son logiciel de gestion de dossiers médicaux informatisés (DMI), des données médicales auxquelles il a le droit

d'accéder (avec le consentement du patient) mais qui se trouvent ailleurs (serveurs hospitaliers ou généralistes) et qu'il n'a pas lui-même constitué.

Sur le plan technique, le RSW est présenté comme un index qui identifie les différents documents médicaux existants pour un patient. Cet index n'est pas un robot automatique, il nécessite une action du médecin qui doit déclarer les documents existants pour son patient. Un autre médecin, traitant ce patient, peut visualiser, à travers son logiciel de dossiers médicaux informatisés (DMI), une liste qui le renseigne sur les documents auxquels il a un droit d'accès défini (capacité de masquage pour le patient). Il peut, en sélectionnant un document, introduire une requête dans le système qui va interroger le serveur de l'hôpital hôte et rapatrier le document dans son logiciel. La plateforme technique est développée par différents informaticiens, principalement liés à des hôpitaux participants au projet.

Bien que le projet suivi ait un ancrage principal à un niveau régional (avec des liens vers des projets d'autres régions), les acteurs se trouvent confrontés en mars/avril 2008 à un nouveau défi : l'annonce de la création par l'autorité fédérale belge de la plateforme eHealth. Cette plateforme se présente comme l'autoroute (en tant qu'infrastructure) destinée aux échanges de données dans le secteur de la santé. Les débats autour de la vie privée, de la sécurisation, etc. concernant l'échange électronique de données de santé sont rouverts face aux options prises par l'autorité fédérale dans le cadre de la création de cette plateforme. Ces options sont en effet différentes de celles qui s'étaient dégagées suite au rejet du premier projet de plateforme intitulé à l'époque 'BeHealth' (2005), choisies par les acteurs du projet RSW et stabilisées à travers leur dispositif (RSW).

Au-delà des questionnements qui vont intervenir au cœur du projet RSW, ces débats rouverts autour de la création de la plateforme eHealth et présents de façon plus générale autour du croisement entre les données de santé et les réseaux d'échange électroniques sont dès lors l'occasion d'éclairer les reconfigurations en cours suite aux perturbations.

L'ACCES AU TERRAIN

A la recherche d'un terrain, j'ai découvert sur internet le site du 'Réseau Santé Wallon' (RSW). En suivant ce projet je vais également être confrontée à d'autres projets qui sont associés à l'histoire de celui-ci. En parallèle, des discussions avec le responsable du Santec (Département du CRP Henri Tudor dédié aux technologies de la santé) m'informaient de la négociation d'un programme de recherche important autour de l'e-Santé pour le Luxembourg. Le premier objectif était de suivre ces deux initiatives en

parallèle. Toutefois, la négociation du projet luxembourgeois prit plus longtemps que prévu (un an de délai) ce qui m'incita à me concentrer sur le premier terrain identifié.

Mon premier contact avec le projet RSW vient d'une recherche effectuée sur internet où je découvre le site internet : www.reseausantewallon.be. Je contacte le 'chef de projet' identifié sur le site pour obtenir une interview afin de cerner où en est le projet et d'où il vient. Cette rencontre a lieu début janvier 2008. Je demande alors l'autorisation de pouvoir suivre ce projet, en participant aux réunions, échanges, etc. A partir du mois de mars 2008 et jusque fin décembre 2009, j'intègre les réunions du conseil d'administration de la FRATEM (Fédération Régionale des Associations de Télématicque Médicale) qui pilote ce projet ainsi que différents groupes de travail. Je suis également les porte-parole de ce projet dans leurs rencontres avec d'autres acteurs.

Tout accès à un terrain, que ce soit à couvert ou à découvert, passe par une série d'épreuves qui débouchent ou non sur une ouverture. Ces premiers contacts sont déterminants et donnent un premier cadre à l'enquête. Le chercheur et les enquêtés se jaugent les uns les autres. Bien que cette entre-définition⁴⁰¹ (de l'identité de l'enquêteur, des enquêtés et de la relation d'enquête) dure tout le temps de l'enquête, les premiers échanges et impressions orientent la relation d'enquête.

Si par l'appellation utilisée de terrain au singulier, je donne l'impression d'une homogénéité de celui-ci, il regorge en réalité d'une diversité et d'une hétérogénéité d'espaces, de groupes, de personnes, de projets, d'arguments, etc. La question de l'ouverture et de la fermeture des différents espaces ainsi que le cadrage de l'enquête jalonne en fait tout le parcours.

A travers les échanges, c'est tout d'abord le cadre de l'enquête qui se précise. Ce sont le cadre de pertinence et le format des informations qui sont définis mutuellement au travers, d'une part, des objectifs présentés par la chercheuse, sa posture, ses marques d'intérêts pour certains objets ou acteurs et, d'autre part, des attentes des enquêtés, et de leur compréhension de son projet de recherche. Toutefois, Daniel Cefaï précise qu'il n'est nullement question de définir trop dans le détail ou trop formellement l'enquête afin de laisser les acteurs préciser leurs problématiques dans leurs mots et parce qu'il est impossible de prédire comment elle va se dérouler dans les faits.

⁴⁰¹ « Une règle à garder à l'esprit pour l'enquêteur est que les « statuts assignés » sont plus puissants que les « rôles choisis », et qu'il faut être attentif à tous les petits indices qui témoignent des catégorisations et des classifications que les enquêtés lui apposent, sous peine de mauvaise surprise. Sur le terrain d'enquête, l'enquêteur est, moins encore que dans les contextes habituels de sa vie quotidienne, maître de « qui » il est. Et les opérations d'identification le concernant dépendront moins de sa présentation en parole de l'enquête que du soutien de ses sponsors et de gatekeepers. » (Cefaï, 2006, p. 37).

C'est ainsi que les membres de la FRATEM avec lesquelles je suis régulièrement en contact me transmettent des documents utiles pour le rôle de mémoire de leurs actions (« c'est pour ton livre »). Bien que j'ai brièvement présenté mon projet de recherche, les personnes que je côtoie n'en saisissent pas directement le sens, dubitatifs quant à une approche « non quantitative ou sans hypothèse de départ ». Ils définissent d'eux-mêmes ce qu'ils pensent être intéressant « sociologiquement parlant » ou pas. Par exemple, lors d'une réunion où je n'ai pas eu l'autorisation d'enregistrer (groupe de travail de la plateforme eHealth), le responsable souligne à la fin que c'était bien inutile (d'enregistrer) vu le nombre de changements d'avis au cours des débats.

Au-delà de mon projet de recherche et de ma personne, les enquêtés jugent également de ma compétence au travers de ceux qui se portent garant, m'encadrent et me soutiennent: l'université, le centre de recherche, la bourse obtenue, le comité de thèse. Si dans le cadre de ce projet, mes directrices de thèse n'ont pas un rôle actif dans l'ouverture du terrain (pas de contacts préalables ou de références), il y a toutefois une proximité et une connaissance antérieure de l'institution universitaire par le terrain. En effet, d'une part, tous les membres de la FRATEM ont un diplôme universitaire et connaissent les Facultés Notre-Dame de la Paix de Namur. D'autre part, la FRATEM a des contacts avec le CRID (Centre de Recherche en Informatique et Droit) tant pour obtenir des avis et conseils rémunérés que pour la formation de certains de ses membres. Ce centre est proche de la CITA (Centre Interdisciplinaire de Technology Assessment) qui est un de mes centres de rattachement, à côté du Centre de Recherche Public Henri Tudor à Luxembourg. Qui plus est, l'appartenance luxembourgeoise est également appréciée et ouvre des perspectives pour le chef du projet RSW. Une présentation du projet RSW est d'ailleurs organisée pour l'Entente luxembourgeoise des hôpitaux, et le Santec (département du CRP Henri Tudor qui travaille sur les technologies à destination du secteur de la santé). Une collaboration est évoquée, ainsi que le montage d'un projet Interreg. D'autres garants peuvent intervenir non pas pour évoquer la compétence scientifique mais la compétence morale par exemple. Ainsi, lors de la première participation à une réunion d'un groupe de membres de la FRATEM à laquelle j'ai été invitée par le chef de projet, j'y retrouve un ancien médecin traitant. Il déclare d'emblée se porter garant pour moi devant les autres membres en blaguant sur le fait qu'il a effectué lui-même mes vaccinations obligatoires et qu'il connaît bien mes parents.

Si ce ne sont pas mes garants qui m'ont ouvert l'accès au terrain en transmettant des coordonnées des 'bonnes personnes à contacter', il me reste à trouver la bonne porte d'entrée et à les identifier. Ces gatekeepers vont à la fois ouvrir et fermer le terrain. Ouvrir à certains espaces grâce à leur légitimité, à leur pouvoir, à leur réseau relationnel et à certains savoirs (notamment leurs connaissances et archives ou d'autres sources de documents et traces). Fermer car leur soutien déteint également sur la façon dont les enquêtés peuvent m'identifier comme un sympathisant de la cause adverse.

La première entrée vers ce terrain est le site internet du projet Réseau Santé Wallon. C'est grâce à lui que le projet est identifié et que le chef de projet peut être contacté. Ma proposition lors de cette requête d'entrée sur le terrain consiste à échanger cet accès contre une contrepartie qui se négociera au fur et à mesure. Mon souhait de départ est de me rendre utile au projet par un apport en termes de connaissances ou de réflexivité en échange du temps qu'ils vont m'octroyer. Il s'agit en effet d'un projet où de nombreux participants s'impliquent en plus de leurs activités professionnelles. De plus, je cherche à pouvoir valoriser cette expérience hors d'un parcours académique. Progressivement, certains membres me proposent un rôle d'adjointe à la coordination pour épauler le chef de projet. Toutefois, cette proposition n'est pas compatible avec le financement qui se dégage finalement pour mon projet de thèse et je conserve dès lors une position de participante plus ponctuelle sur certains sujets (conception d'un feuillet de présentation du projet à destination des patients, participation au groupe de travail Vie Privée, rapport du groupe de travail concernant l'adaptation des DMI des médecins généralistes, article de présentation du projet RSW pour le Bulletin de l'Ordre des médecins, etc.). Cette participation me permet de connaître les différents aspects du projet RSW. Je veille toutefois à ce que les différents documents que je rédige soient validés par le chef de projet RSW ou le responsable du groupe de travail.

C'est ainsi que j'accompagne le chef de projet dans le cadre d'une partie de ses activités liées au projet et que je participe ou assiste à différents comités et groupes de travail. Ce faisant, je rencontre des acteurs variés autour du projet : des développeurs, des responsables de l'information médicale des hôpitaux participants, des médecins de ville, des partenaires externes au projet, et collecte une masse importante de matériaux diversifiés. Une proximité s'installe avec le projet et certains de leurs arguments, même si le statut de chercheur m'octroie également une position différenciée. Cette différence est soulignée par la présence de l'enregistreur et de mes carnets de note, auxquels les personnes se réfèrent souvent.

Participant à ces groupes de travail et accompagnant les membres à diverses réunions, j'apparais dès lors comme partie prenante du projet de ces acteurs. C'est ainsi que j'ai l'occasion de participer aux groupes de travail mis en place autour de la plateforme eHealth, en utilisant un des sièges officiels de la FRATEM, et ce en réaction à la position du responsable de la plateforme eHealth qui m'avait refusé l'accès en tant que doctorante. Heureusement, une interview avait eu lieu avec cette personne auparavant car il est probable que cette entrevue aurait été impossible par la suite. Il est par ailleurs venu me demander plus tard, lors d'une présentation publique du projet RSW où j'étais présentée comme 'adjointe du chef de projet', quel était mon rôle réel. J'ai alors clarifié cette position d'observatrice participante en tant que stratégie de recherche. Il m'a demandé également si je travaillais pour le Centre de Recherche Informatique et Droit

dont un des professeurs est un ancien membre de la Commission de Protection de la Vie Privée (qui a des positions différentes des siennes concernant les dispositifs à mettre en place autour des échanges de données sensibles, telles que les données de santé). Je lui ai présenté la différence entre les deux centres, bien qu'ils soient associés régulièrement sur des projets de recherche (et désormais fusionnés). Cette proximité avec la FRATEM et leur projet RSW ainsi qu'avec le CRID me ferme une série de portes, celles pour lesquelles son autorisation est requise; telles que les développeurs de la Smals (organisme paraétatique de développement informatique), l'équipe de la plateforme eHealth, etc.

Ma position sur le terrain se négocie également en rapport avec mes centres de recherche de rattachement. Je suis à un moment donné à la recherche de financement pour la suite de mon projet de thèse et une piste évoquée est de définir une prestation (contrat d'intervention) entre la FRATEM et le centre de recherche. Cette convention définit mon rôle de façon plus formelle et plus impliquée également dans la coordination du projet. Pendant ces négociations, une autre piste se dégage, la réactivation de ma bourse de thèse (suspendue deux années plus tôt) et sa transformation en un contrat de travail suite à la réforme des modalités de financement de thèses du Fonds National de la Recherche Luxembourgeois. Cette dernière demande, introduite auprès des services compétents est acceptée, ce qui met fin à la piste alternative et modifie à nouveau mon implication sur le terrain. De plus, cette implication voulue de ma part sur le terrain inquiète également mes directrices de thèse qui craignent pour ma neutralité scientifique, entendue comme ma capacité à garder des distances par rapport aux revendications et justifications des acteurs que j'accompagne dans les débats que j'étudie.

Ces entrées se négocient, se travaillent et s'ajustent donc dans la durée. Face aux objectifs énoncés au fur et à mesure de l'enquête, certaines demandes spécifiques sont exprimées par les garants, les sponsors ou les portiers, etc. Ces demandes et l'attention que j'y accorde, ma présence et mon attitude ainsi que différents événements inattendus peuvent modifier sensiblement ma relation au terrain d'enquête et à mes laboratoires. Il n'y a en aucun cas un seul mode d'engagement du chercheur sur le terrain, mais des engagements multiples et variables. Toute la difficulté réside dans l'articulation et les passages entre eux.

LA SORTIE DU TERRAIN

La sortie du terrain est parfois tout aussi délicate que l'entrée. A côté de la raison scientifique de saturation qui est censée guider cette décision résident de nombreuses autres raisons personnelles, économiques, temporelles,... La fin du financement de la

thèse est ici une échéance majeure qui pousse à clore le travail de terrain. De même, les conditions attachées au déroulement de la thèse de doctorat auprès de l'université exigent la fin de la thèse pour l'année 2011-2012, sous peine de se voir appliquer les nouvelles règles issues de la réforme doctorale. Toutefois, bien que cette échéance apparaisse évidente, fixer une date de sortie réelle du terrain est complexe. La difficulté provient notamment du degré d'attachement⁴⁰² du chercheur sur le terrain.

La fin du terrain est difficile pour différentes raisons. Tout d'abord, parce que le projet des acteurs est toujours en cours et que j'aimerais pouvoir continuer de suivre les développements et le déploiement du projet. Ensuite, parce qu'il reste une impression de mine d'or non complètement exploitée bien que les données accumulées ressemblent déjà aussi à une montagne infranchissable. Pour terminer, quelques acteurs avec lesquels j'ai le plus collaboré dans les groupes de travail m'expriment leur souhait de me voir intégrer l'équipe plus officiellement, sous contrat par exemple (une offre d'emploi est diffusée pour le recrutement d'un adjoint au chef de projet) et regrettent mon départ. Le départ du terrain, prévu initialement fin septembre 2009, est déplacé à la fin décembre 2009, tout en profitant de ce délai complémentaire pour effectuer une série d'interviews avec différents acteurs du secteur pour compléter les points de vue sur les controverses identifiées.

L'UTILISATION DES DONNEES RECUEILLIES SUR LE TERRAIN

Tous ces éléments concernant le choix et le parcours de terrain soulignent bien l'importance et les conséquences des choix qui sont pris (volontairement, par opportunité ou par réflexe pratique) et de l'impossibilité réelle d'être perçue comme impartiale, neutre, objective, désintéressée par les différents acteurs rencontrés ou de contrôler a priori le parcours de terrain.

Reste à pouvoir, à partir des éléments collectés (récits, documents,..) au travers de ces entrées, retracer l'ensemble des opérations et des épreuves qui dessinent la controverse dans laquelle ces différents acteurs sont engagés.

La présentation de la partie 2 se base dès lors à la fois sur de la documentation récoltée (sur l'ensemble du projet, tant des documents officiels que des documents officieux), sur

⁴⁰² « Se désengager, ce n'est pas simplement « boucler ses valises » et changer de contexte d'expérience comme on « change de chemise ». Participer à un terrain implique souvent de s'y investir et d'y donner de sa personne, d'accorder de la valeur aux objets et aux objectifs des acteurs, d'éprouver des émotions, des joies et des peines en phase avec des proches, de rentrer dans le cercle des échanges et, à l'occasion, d'être pris dans les réseaux d'obligations et de responsabilités qui sont ceux des membres. » (Cefaï, 2006, p. 42).

des articles de presse, sur mes notes et enregistrements et sur quelques interviews avec des membres du conseil d'administration, des représentants de syndicats, de projets partenaires, etc.

En suivant ce projet dans son processus d'extension dans le temps et dans l'espace (graphe socio-technique), de nombreux liens ont été identifiés avec d'autres acteurs impliqués d'une façon ou d'une autre dans le programme qui consiste à échanger de manière électronique des données de santé. Ce faisant, l'historique de ces liens permet de composer différents épisodes autour de ce programme, ou plutôt des traductions différentes du programme. Il reste à présenter les opérations dans lesquelles ce terrain est engagé pour renforcer et stabiliser sa traduction et les épreuves qu'il traverse pour y parvenir.

ANNEXE 2 : LIGNE CHRONOLOGIQUE

1994			
	mars		Création de Medibridge et lancement de la messagerie sécurisée
1996			
	25/06	Charleroi	Création de l'asbl ACTH
1998			
	11/12	Fed / Europe	Loi modifiant la loi Vie Privée (08/12/1992) afin d'y transposer la directive européenne 95/46/CE (en vigueur au 01/09/2001)
1999			
	3/05	Fed	AR établissant une Commission « Normes en matière de Télématicque au service du Secteur des Soins de Santé »
	4/05	Fed	AR portant nomination des membres de la Commission Télématicque
2000			
	Février	Fed	1 ^{er} avis de la Commission Télématicque : « Priorités pour le développement de l'informatique et de la télématicque des soins de santé ».
2001			
	février		1 ^{er} avis de la Commission Télématicque « priorités pour le développement de l'informatique et de la télématicque des soins de santé ».
	24/04	Fed	Avis n°4 de la Commission Télématicque « Electronic Health Care Messages. Recommendations regarding national development of standardized electronic healthcare messages ».
		IRIS (Bxl)	Démarrage projet S3 (Serveur de Soins de Santé)
	Octobre	Liège	Création de l'asbl ALTEM
	Décembre	Verviers	Création de l'asbl MEDITEL
2002			

	25/04	Fed	AR permettant le financement complémentaire pour les hôpitaux ayant conclu un protocole de collaboration avec les médecins généralistes. Projets de promotion de la communication entre l'hôpital aigu et les médecins généralistes de sa zone d'attractivité. Appel aux projets 2002-2004
		Anvers Bruxelles Charleroi	– - Projet ABC (S3)
	22/08	Fed	Règlementation Droits des patients (loi)
		RW/ Fed	Création de la messagerie médicale sécurisée Mexi mail
2003			
	→2006	IRIS (Bxl)	Projets S3 – intégration FLOW
	→2006	Charleroi	Projet S3 (lettre d'entrée et de sortie, pharma, kmehr-bis)
	→2006	Liège	Projet S3 (gestion des alertes : Secure Medical Alert System)
	→2006	Mons	Projet S3 (accès via interface mobile)
	→2006	Ottignies	Projet S3
	→2006	Verviers	Projet S3 (dossier d'urgence)
	→2006	Ypres / Alost / Geel	Projets S3 (commandes de documents, prise de rendez-vous, encodage)
	01/04	Fed	Arrêté royal fixant les modalités de composition de la Commission Fédérale Droits des Patients
2004			
	mi	Fed	Groupe experts (technique puis appelé Groupe Gestion) autour de la définition du projet Be-Health
	Juin	Namur	Création de l'asbl ANATEM
	→2006	Namur, Bruxelles, Tournai,...	Projets S3
	20/07	Fed	Note stratégique au Conseil des Ministres concernant Be-Health
	01/09	Fed	AR portant la décision de procéder à l'introduction généralisée de la carte d'identité électronique (eID)
	Octobre	Bxl	Création d'Abrumet (Association de télématique médicale bruxelloise)
	18/10	Fed	AR modifiant l'AR du 4/05/1999 portant nomination des membres de la Commission télématique

	23/12	Fed	Décision en Conseil des Ministres concernant Be-Health
2005			
	10/01	Fed	Avis de la CPVP concernant l'établissement d'un Registre du Cancer
	17/03	RW / Bxl	Regroupement des associations de télématique médicale existantes (ALTEM, ACTH, ANATEM, MEDITEL et Abrumet) dans une inter-asbl (ou faitière). Première réunion. Création de deux groupes de travail : technique et juridique.
	07/09	Fed	Conférence de presse de l'Absym à propos du projet BeHealth
	10/10	Fed	Nouvelle mouture du projet de loi télématique
	Octobre	Fed	Fin du projet S3, scission du programme de recherche FLOW par région : α , β et γ
	27/10	RW	La faitière se concentre sur la RW, tout en intégrant Abrumet comme membre invité permanent
	9/11	RW	Proposition d'André Vandenberghe "Vers un serveur de soins de santé régional wallon", embryon du projet Réseau Santé Wallon
	17/11	Fed / RW	Convention de recherche Flow α signée avec l'ALTEM (au nom des associations de télématique wallonnes regroupées sous la faitière)
	26/11	Fed	Avis (négatif) de l'Ordre des Médecins à propos du projet Be-Health
	Fin novembre	Fed	Retrait du projet de loi télématique du site du Ministre de la Santé
	décembre	Fed	Site portail Be-Health créé par la Smals
	16/12	Fed	Inauguration du Groupe Vision Be-Health
2006			
	1/01	RW	Lancement officiel du projet Réseau Santé Wallon
	Février-octobre	RW	Groupes de travail RSW (fonctions, sécurité, organisation, applications, finance)
	juin	Fed	Rachat de Mexi par MediBridge
	juillet	Fed	Décision du SPF Santé de prolonger automatiquement les projets financés dans le cadre de l'appel 'promotion de la communication entre hôpitaux et médecins généralistes 07/2004-06/2006' du 1er juillet au 31 décembre 2006.
	15/10	RW/ Fed	Convention Flow alpha phase 2 entre Etat Belge et ALTEM

	30/10	Fed	Rapport « les projets FLOW et la vie privée » (consultant externe) pour le SPF Santé
	31/10	RW/ Fed	rapport de la première phase du projet FLOW alpha intitulé « Spécifications fonctionnelles et techniques » = cahier des charges du RSW
	13/12	Fed	Loi portant dispositions diverses où on retrouve la création du comité sectoriel de la santé (art 41 et 42) dans les dispositions concernant la création d'un Registre du Cancer
	28/12	Fed	Loi instaurant un service d'Etat à gestion séparée Be-Health
2007			
	23/01	RW	Convention avec la RW (financement)
	15/02	EU	Document de travail du groupe de travail Article 29 instauré par la directive européenne 95/46/CE sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé contenues dans les dossiers médicaux électroniques
	20/02	FR	Rapport de la CNIL sur l'utilisation du NIR (équivalent du RN) comme identifiant de santé
	1/03	Fed	Loi portant dispositions diverses où on retrouve la fusion du comité de surveillance de la sécurité sociale (modif loi BCSS) et du comité sectoriel de la santé (modif loi Registre Cancer), en un comité avec deux sections
	22/03	Fed	Appel à projet du SPF Santé « promotion de la communication... » avec modification des critères
	24/03	RW	Symposium RSW : démonstration du prototype et présentation d'un projet français
	26/04	Fed	Comité de pilotage des projets FLOW
	25/05	RW	Document de candidatures communes à l'appel à projet du SPF Santé pour les hôpitaux et cercles de médecine générale participant au RSW via la FRATEM
	26/06	Fed	Comité de pilotage des projets FLOW
	25/10	RW	Création d'un GT Vie privée (RSW)
	31/10	RW	Première ébauche de règlement vie privée (RSW)
	13/12	Fed	Décision du SPF Santé par rapport au financement du projet RSW via les projets de promotion de la communication (19/31 hôpitaux ayant rentré la demande pour le RSW)
	21/12	RW/Fed	Rapport d'activités 2007 du projet RSW au SPF Santé

2008			
	2/01	Fed	Avis du CIN concernant le consentement du patient dans le cadre d'Ecare
	15/02	Fed	Communiqué de presse du Ministre de la Santé concernant la consultation de l'assurabilité des patients via MyCareNet
	mars	Fed	Approbation de l'avant-projet de loi sur l'institution d'une plateforme eHealth en Conseil des Ministres
	2/04	Fed	Avis n°14/2008 de la CPVP concernant le projet de loi eHealth
	17/04	Fed	Avis n°44.351 du Conseil d'Etat sur le projet de loi eHealth
	mai	Fed	Rapport des experts MIM pour la Commission Nationale Médico-Mutualiste « Avis sur la messagerie médicale et le dossier décentralisé pour les données et documents médicaux ».
	08/05	Fed	Projet de loi programme « portant dispositions diverses » (où eHealth est inclus)
	28/05	Fed	Version modifiée du projet de loi eHealth suite aux avis de la CPVP et du Conseil d'Etat
	30/05	Fed	Communiqué de presse de la CPVP suite à l'avis rendu concernant eHealth
	7/06	Fed	Courrier de l'Ordre National des médecins à la Ministre de la Santé à propos du projet de loi eHealth
	9/06	Fed	Conférence de presse de l'Absym concernant le projet de loi eHealth
	12/06	Fed	Courrier de la Ligue des Droits de l'Homme à l'Absym concernant le projet de loi eHealth
	13/06	Fed	Retrait du projet eHealth de la loi programme et communiqué de presse de la Ministre de la Santé
	17/06	Fed	Dépôt du projet de loi relatif à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth (extrait du projet de loi portant dispositions diverses)
	19/06	Fed	Convention FLOW α III
	20/06	Fed	Parution au Moniteur de l'appel à candidatures pour le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé
	24/06	Fed	Auditions à la Commission Santé Publique, Environnement et Renouveau de la société de la Chambre autour du projet de loi eHealth
	26/06	RW	Rencontre entre chef de projet et développeur RSW et l'équipe eHealth de la SMALS
	27/06	RW/Bxl/Fed	FRATEM et Abrumet reçus au Cabinet de la Ministre de la Santé
	30/06	Fed	Communiqué de presse du Front commun contre eHealth

	01/07	Fed	Poursuite des auditions à la Commission Santé Publique, Environnement et Renouveau de la société de la Chambre, Avis de la FRATEM, débat et analyse du texte en séance, liste des amendements
	07/07	Fed	Communiqué commun des syndicats médicaux contre eHealth
	08-09/07	Fed	Débat et vote par article du projet de loi eHealth et des amendements à la Commission de la Chambre
	10/07	Fed	Vote de la loi en séance plénière de la Chambre
	12/07	Fed	Avis de l'Académie Royale de Médecine concernant le projet eHealth
	14/07	Fed	Réunion organisée par le SPF Santé autour des standards télématiques Débat en Commission du Sénat autour du projet eHealth
	17/07	Fed	Courrier de l'Absym et du FAG à destination de sénateurs
	18/07	Fed	Décision du Sénat de ne pas amender le projet de loi eHealth, fin du parcours législatif
	21/07	RW/ Fed	Rapport du RSW au SPF Santé dans le cadre du financement des projets de communication
	21/08	Fed	Loi relative à l'institution et à la création de la plateforme eHealth, avec modification du comité sectoriel (composition de la section santé).
	31/07	Fed	Appel aux candidats pour section santé du comité sectoriel sécurité sociale et santé
	10/09	Fed	Réunion eHealth – eCare à l'INAMI
	24/09	Fed	Table-ronde organisée par le Journal Le Généraliste avec F. Robben, des syndicats et la FRATEM
	10/10	Fed	Symposium télématique MIC 2008 organisé par le SPF Santé, présentation de eHealth et d'Open eHealth (association RSW – Bxl - Gand)
	31/10	RW/ Fed	Rapport d'activités Flow alpha
	décembre	Fed	Désignation des membres de la section santé du comité sectoriel sécurité sociale et santé
2009			
	20/01	Fed	Installation du Comité de Gestion eHealth (1 ^{ère} réunion)
	12/02	Fed / Régions	Installation du G19 eHealth (1 ^{ère} réunion)
	03/03 et 31/03	Fed / régions	Réunions du G19
	10/04	RW / Fed	Courrier de la FRATEM au responsable eHealth concernant les conditions de participation au G19

	22/04	Fed / RW	Réponse du responsable eHealth au courrier de la FRATEM Réunion du G19 et création de sous-groupes de travail
	24/04	RW	Journée de démonstration du RSW et AG de la FRATEM
	19/05	Fed	Appel à projets communication 2009 du SPF Santé (lien avec hubs eHealth)
	03/06	Fed / régions	Réunion G19
	04/06	Fed	Info Day eHealth
	15/07	Fed	Délibération n°50/2009 du comité sectoriel RN concernant le RSW
	23/07	Fed	Note relative à la relation thérapeutique placée sur le site internet d'eHealth pour commentaires
	16/09	Fed / Régions	Réunion G19
	18/09	Fed	Réaction de la Commission Droits des patients à la note relative à la relation thérapeutique
	24/09	RW	Installation du Comité de surveillance du RSW
	29/09	Fed	Réaction de la Vlaams patienten platform à la note relative à la relation thérapeutique
	08/10	Fed	Info Day eHealth
	21/10	Fed / régions	Réunion G19
	5/11	Fed / RW	Convention FLOW α V
	2/12	Fed / régions	Réunion G19
	5/12	RW	Note d'orientation RSW (stratégie pour suite, liens avec eHealth et autres projets, budget prévisionnel). Transmis à la RW pour financement
	22/12	RW	Avis (positif) officiel (écrit) de l'Ordre des Médecins concernant le RSW
2010			
	02/02	Fed	Contrat d'administration 2010-2012 Comité de Gestion eHealth
	18/03	Fed	Arrêt n°29/2010 de la Cour Constitutionnelle suite au recours des chambres syndicales (Absym) concernant la loi eHealth
	octobre		Remplacement de MedServe et Mexi par MediMail (Medibridge)

ANNEXE 3. EPISODE 1 : GRAPHE BEHEALTH

Pour l'épisode concernant BeHealth, il s'agit de contextualiser les épisodes suivants en présentant le projet des autorités fédérales. Le graphe présente le déroulement de l'épisode autour du projet des autorités fédérales et les modifications apportées suite aux controverses.

Les deux controverses sont présentées en V2-V3 et en V4-V6.

	Programme : BeHealth	Anti-programme
V1 20/07/2004	A Ministre Santé + B secrétaire d'Etat à l'informatisation + C Fedict + D SPF Santé + E INAMI + F CIN + G BCSS + H cellule télématique (A-H : Groupe expert/technique) + I « Stratégie BeHealth » [plateforme BeHealth + Carenet + FLOW/S3]	
V2 07/09/2004	A + B + C + D + E + F + G + H + I	J Syndicats (représentation des médecins !)
V3 21/09/2004 – 23/12/2004	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K « technique (G gestion) / politique (G Vision) » + L Conseil des Ministres + M Smals	
V4 07/09/2005 – 27/09/2005	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M + N document « projet de loi »	J (Absym, GBS), O FAG (mot d'ordre contre S3), P Ordre (avis négatif), Q Commission Télématique (avis 2001-2003 non suivi), R CPVP (avis Registre Cancer)
V5 04/11/2005 – 30/11/2005	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S « modification stratégie BeHealth [phases] » + T « fin projets S3 / scission FLOW »	J + O + P + Q + R
V6 Décembre 2005	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U création du site portail BeHealth + V inauguration G Vision [syndicats J , Commission Télématique Q]	

Version synthétique du graphe socio-technique de l'épisode 1 :

Episode 1	Programme : BeHealth // Antiprogramme
V1	A + B + C + D + E + F + G + H + I
V2	A + B + C + D + E + F + G + H + I // J
V3	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M
V4	A + B + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M + N // J + O + P + Q + R
V5	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T // J + O + P + Q + R
V6	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U + V

ANNEXE 4. EPISODE 2 : GRAPHE RSW

Pour l'épisode concernant le RSW, il va y avoir un premier graphe socio-technique pour couvrir son développement jusqu'en 2008. Il est établi à partir du point de vue du chef de projet/de l'équipe projet.

	Programme : RSW	Anti-programme
V1 9/11/2005 – 16/11/2005	A chef de projet + B proposition SSSRW	
V2 17/11/2006	A + C faitière + D ALTEM + E ACTH + F MEDITEL + G ANATEM + H S3 + I synergie Abrumet + J proposition révisée + K convention FLOW α 2006 + L SPF Santé	
V3 01/01/2006	A + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M projet RSW + N appel à participation + O site internet provisoire (CHU Charleroi)	
V4 16/01/2006 – 26/10/2006	A + C [FRATEM + CA + réunions mensuelles] + D + E + F + G + H [hard + soft + serveur + contrats] + I + K + L + M + N + P Groupes de travail [6] + Q liste contacts [100] + R convention FLOW α 2007 + S hôpitaux [49,5%] + T Associations médecins généralistes + U site internet	M Ordre ? + W CPVP ? + X futurs utilisateurs ?
V5 31/10/2006 – 28/11/2006	A + C + D + E + F + G + I + K + L + M + N + Q + R + S + T + U + Y cahiers des charges + Z Coeur RSW [copie SIM CHU Charleroi] + AA développeur principal [CHU Charleroi] + AB serveur RSW [CHU Charleroi]	V + W
V6 30/11/2006 – 24/03/2007	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + T + U + Y + Z + AA + AB + AC développeurs hospitaliers [4] + AD prototype RSW + AE patient fictif + AF serveurs hôpitaux [4] + AG DMlg [1] + AH convention RW + AI UMT (tournai) + AJ soutien du CWES + AK symposium RSW	V + W + AL BeHealth ? + AM représentants politiques ? + AN MG ?
V7 30/03/2007 – 1/12/2007	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [88%] + T [14] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO convention projets communication + AP GT vie privée	W + AL + AM + AN + T [1]

V8 15/12/2007- 30/12/2007	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF [11] + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ FAG [T] + AR Coeur RSW v2 + AS Connecteurs	W + AL + AM + AT critères labellisation DMIg ? + AU Registres [smureg ...]
V9 31/12/2007 – 01/03/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS	W + AL + AM + AT + AU + AV e- Care + AW INAMI

Version synthétique du graphe socio-technique de l'épisode 2 :

Episode 2	Programme : RSW // Antiprogramme
V1	A + B
V2	A + C + D + E + F + G + H + I + J + K + L
V3	A + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M + N + O
V4	A + C + D + E + F + G + H + I + K + L + M + N + P + Q + R + S + T + U // V + W + X
V5	A + C + D + E + F + G + I + K + L + M + N + Q + R + S + T + U + Y + Z + AA + AB // V + W + X
V6	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + T + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK // V + W + AL + AM + AN
V7	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + T + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP // W + AL + AM + T + AN
V8	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS // W + AL + AM + AT + AU
V9	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS // W + AL + AM + AT + AU + AV + AW

ANNEXE 5. EPISODE 2 : GRAPHE BEHEALTH

Le premier graphe de BeHealth est adapté pour ajouter les quelques modifications opérées durant cet épisode en poursuivant le graphe de l'épisode 1 à partir de la version 6.

	Programme : BeHealth	Anti-programme
V6 Décembre 2005	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + <input type="checkbox"/> U création du site portail BeHealth + <input type="checkbox"/> inauguration G Vision [syndicats J, Commission Télématique Q]	
V7 2006	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U + V + <input type="checkbox"/> W loi création comité sectoriel santé + <input type="checkbox"/> X loi création BeHealth comme service d'Etat	
V8 2007	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U + V + X + <input type="checkbox"/> Z loi comité sectoriel sécurité sociale et santé + <input type="checkbox"/> AA GT eCare + <input type="checkbox"/> AB Registres	<input type="checkbox"/> Y Avis négatif Conseil d'Etat sur loi BeHealth

ANNEXE 6. EPISODE 3 : GRAPHE (B)EHEALTH

Le graphe de BeHealth est adapté pour ajouter les modifications opérées durant cet épisode en poursuivant le graphe de l'épisode 2 à partir de la version 8. Le scénario fédéral change d'appellation pour eHealth au lieu de BeHealth.

	Programme : eHealth	Anti-programme
V8 2007	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U + V + X + Z loi comité sectoriel sécurité sociale et santé + AA GT eCare + AB Registres	Y Avis négatif Conseil d'Etat sur loi BeHealth
V9 1/01/2008 – 20/05/2008	AC Responsable BCSS + G + A + AD Ministre Informatisation et simplification + AE Avant-projet de loi eHealth + AF stratégie eHealth [modifs] + Y [Conseil d'Etat avis +] + R [CPVP avis +] + M + U	J [Syndicats] + O [FAG] + AG FRATEM + AH Abrumet
V10 23/05/2008 – 12/06/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L [Conseil des Ministres] + E [INAMI] + AI projet de loi eHealth dans dispositions diverses + AJ UZ Bxl	J + O + AG + AH + AK Front médical + AL CRID + P [Ordre]
V11 13/06/2008 – 7/07/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L + E + AJ + AM projet loi eHealth distincte + AN auditions et débat parlementaire + AO Mutuelles + AP UZ Leuven + AQ amendements + AR vote Commission	J + O + AG + AH + AK + AL + P + AS Ligue des Dts de l'Homme + AT RSW
V12 10/07/2008 – 15/08/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L + E + AJ + AO + AP + AU vote Chambre + AV loi eHealth + AX Sénat	J + O + AG + AH + AK + AL + P + AS + AT + AW procédure d'évocation au Sénat + H [cellule télématique SPF Santé]
V13 15/08/2008 – 10/10/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY Site portail eHealth + AZ Symposium télématique	J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H + BA Réseaux loco-régionaux + BB prototype Open eHealth
V14 12/10/2008 – 31/12/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BC invitation Cté Gestion et G19	J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H + BA + BB

Graphe synthétique d'eHealth durant le troisième épisode (V9 à V14)

	Programme : eHealth // Anti-programme
V8	A + B + C + D + E + F + G + H + K + L + M + S + T + U + V + X + Z + AA + AB // Y
V9	AC + G + A + AD + AE + AF + Y + R + M + U // J + O + AG + AH
V10	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L + E + AI + AJ // J + O + AG + AH + AK + AL + P
V11	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L + E + AJ + AM + AN + AO + AP + AQ + AR // J + O + AG + AH + AK + AL + P + AS + AT
V12	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + U + L + E + AJ + AO + AP + AU + AV + AX // J + O + AG + AH + AK + AL + P + AS + AT + AW + H
V13	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ // J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H + BA + BB
V14	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BC // J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H + BA + BB

ANNEXE 7. EPISODE 3 : GRAPHE RSW

Le graphe du RSW est adapté pour ajouter les modifications opérées durant cet épisode en poursuivant le graphe de l'épisode 2 à partir de la version 9.

	Programme : RSW	Anti-programme
V9 31/12/2007 – 01/03/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS	W + AL + AM + AT + AU + AV e-Care + AW INAMI
V10 1/03/2008 – 26/06/2008	A + C [FRATEM + asbl] + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [95%] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP [+consultant] + AQ + AR + AS + AX Règlement vie privée + AY Guide connexion DMIh + AZ Environnement de test + BA Description web services + BB Journée informaticiens et sociétés logicielles + BC convention Flow α 2008 + I [demande clone Abrumet] + BD syndicats + BE CRID + BF front commun médical + BG rapport MIM	W [CPVP] + AT + AU + AV + AW + BH responsable BCSS + BI projet loi eHealth [répertoire références, RN, norme] + BJ Cabinet Min Santé
V11 27/06/2008 – 09/09/2008	A + C [FRATEM + asbl] + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [95%] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP [+consultant] + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK audition parlementaire + AV [eCare] + AW [INAMI] + AU [Registre cancer, ...] + BL Mutuelles + BM dvlpeurs eHealth Smals + BN décision Kmehr réunion fédérale	W + AT + BH + BO loi eHealth [répertoire références, RN, norme] + BP UZ leuven
V12 10/09/2008 – 10/10/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BQ Open eHealth [proto RSW + Bxl + Gand] + BR Symposium Télématique	W + AT + BH + BO [répertoire références, RN] + BP
V13 15/10/2008 – 31/12/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH [invitation G19] + BS GT DMIg + BT critères DMIg + BU demande autorisation Com sect RN + BV Commission télématique de l'Ordre [avis +]	W + AT + BO + BP

Graphe synthétique du RSW sur le troisième épisode (V10 à V13)

	Programme : RSW // anti-programme
V9	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS // W + AL + AM + AT + AU + AV + AW
V10	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG // W + AT + AU + AV + AW + BH + BI + BJ
V11	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN // W + AT + BH + BO + BP
V12	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BQ + BR // W + AT + BH + BO + BP
V13	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BS + BT + BU + BV // W + AT + BO + BP

ANNEXE 8. EPISODE 4 : GRAPHE eHEALTH

Le graphe d'eHealth est adapté pour ajouter les modifications opérées durant cet épisode en poursuivant le graphe de l'épisode 3 à partir de la version 14.

	Programme : eHealth	Anti-programme
V14 12/10/2008 – 31/12/2008	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY Site portail eHealth + AZ Symposium télématique + BC invitation Cté Gestion et G19	J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H + BA + BB
V15 01/01/2009 – 5/04/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD Comité Gestion [J+AO+...] + BE G19 [F+ BA + H + E + M + AC]	AL + AT + BF Chambres syndicales Absym + BG Recours
V16 10/04/2009 – 22/04/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE G19 [BA [-FRATEM]]	AL + AT + BF + BG + AG [FRATEM]
V17 22/04/2009 – 15/07/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE + BH Sous-groupes de travail G19 + BI appel SPF Santé projet communication [lien hub] + BJ Journées Info + BK Site web Kmehr + BL web services inter hubs	AL + AT + BF + BG + BM paranoïaques
V18 23/07/2009 – 31/12/2009	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE + BH + BI + BJ + BK + BL + BN note relation thérapeutique + BO procédure commune d'autorisation d'accès RN + BP module accès RN via eHealth + BQ modèle de consentement du patient [RSW] + BR critères d'homologation DMlg 2010	AL + AT + BF + BG + BM + BS Commission Dt patients + BT Vlaams Patiënten Platform + P [Ordre ?] + BU Section santé com sect ?

Graphe synthétique d'eHealth sur le quatrième épisode (V15 à V18)

	Programme : eHealth // Anti-programme
V14	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BC // J + O + AG + AH + AL + P + AS + AT + H + BA + BB
V15	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE // AL + AT + BF + BG
V16	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE // AL + AT + BF + BG + AG
V17	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE + BH + BI + BJ + BK + BL // AL + AT + BF + BG + BM
V18	AC + G + A + AD + AF + Y + R + M + L + E + AJ + AO + AP + AV + AY + AZ + BD + BE + BH + BI + BJ + BK + BL + BN + BO + BP + BQ + BR // AL + AT + BF + BG + BM + BS + BT + P + BU

ANNEXE 9. EPISODE 4 : GRAPHE RSW

Le graphe du RSW est adapté pour ajouter les modifications opérées durant cet épisode en poursuivant le graphe de l'épisode 3 à partir de la version 13.

	Programme : RSW	Anti-programme
V13 15/10/2008 – 31/12/2008	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH [invitation G19] + BS GT DMIg + BT critères DMIg + BU demande autorisation Com sect RN + BV Commission télématique de l'Ordre [avis +]	W + AT + BO + BP
V14 01/01/2009 – 10/04/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S [99%] + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW convention Flow α 2009 + BX ATMB + BY G19	AT + BO + BP + BZ Com sect RN [avis suspendu, interopérabilité eHealth]
V15 10/04/2009 – 22/04/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA patients réels [convention 2 hôpitaux]	AT + BO [répertoire de références] + BP + BZ + BY ?
V16 22/04/2009 – 02/12/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB N°RSW réversible + BZ [avis +] + CC Comité de surveillance + CD convention Flow α 2010	AT
V17 03/12/2009 – 17/12/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB + CC + CD + CE Note d'orientation RSW + CF « relation RSW – eHealth »	AT + T[1 Assoc Med Gen]

V18 18/12/2009 - 31/12/2009	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB + CC + CD + CE + CF + V Ordre [avis officiel]	
--	---	--

Graphe synthétique du RSW durant la quatrième période (V14 à V18)

	Programme : RSW // Anti-programme
V13	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BS + BT + BU + BV // W + AT + BO + BP
V14	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + BY // AT + BO + BP + BZ
V15	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA // AT + BO + BP + BZ + BY
V16	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB + BZ + CC + CD // AT
V17	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB + CC + CD + CE + CF // AT + T
V18	A + C + D + E + F + G + K + L + M + N + Q + R + S + U + Y + Z + AA + AB + AC + AD + AE + AF + AG + AH + AI + AJ + AK + AO + AP + AQ + AR + AS + AX + AY + AZ + BA + BB + BC + I + BD + BE + BF + BG + BJ + BK + AV + AW + AU + BL + BM + BN + BR + BH + BT + BU + BV + BW + BX + CA + BY + CB + CC + CD + CE + CF + V

ANNEXE 10 : METHODE DE TEST POUR L'OBTENTION DU DETAIL D'UN DOCUMENT AVEC REPONSE DECHIFFREE ET REPONSE CHIFFREE.

Extrait du guide d'introduction à la connexion d'une institution dans le Réseau Santé Wallon :

Description de la requête et de la réponse du web service GetTransactionDetail.

Principale méthode d'accès au détail d'une transaction via son identifiant local dans le système qui l'a produite. En exemple, la requête d'obtention d'une transaction du CHU de Charleroi pour le patient « TESTRSW, A » :

```
<soapenv:Envelope xmlns:soapenv="http://schemas.xmlsoap.org/soap/envelope/"
  xmlns:ns="http://health.fgov.be/telematics/rsw/cosite/2.0/" xmlns:tem="http://tempuri.org">
  <soapenv:Header/>
  <soapenv:Body>
    <ns:GetTransactionDetail>
      <!--Optional:-->
      <ns:Requete>
        <!--Optional:-->
        <tem:request>
          <!--Optional:-->
          <tem:id S="ID-KMEHR" SV="1.0" SL="">1</tem:id>
          <!--Optional:-->
          <tem:author>
            <!--Zero or more repetitions:-->
            <tem:hcparty>
              <!--Zero or more repetitions:-->
              <tem:id S="ID-HCPARTY" SV="1.0" SL="">71071801</tem:id>
              <!--Zero or more repetitions:-->
              <tem:cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0" SL="" DN="" L="">orghospital</tem:cd>
            </tem:hcparty>
            <tem:hcparty>
              <!--Zero or more repetitions:-->
              <tem:id S="ID-HCPARTY" SV="1.0" SL="">18464642001</tem:id>
              <!--Zero or more repetitions:-->
              <tem:cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0" SL="" DN="" L="">persphysician</tem:cd>
            </tem:hcparty>
          </tem:author>
        </tem:request>
        <!--Optional:-->
        <tem:select>
          <!--Optional:-->
          <tem:patient>
            <!--Optional:-->
            <tem:id S="ID-PATIENT" SV="1.0" SL="">05040199999</tem:id>
          </tem:patient>
        </tem:select>
      </ns:Requete>
    </ns:GetTransactionDetail>
  </soapenv:Body>
</soapenv:Envelope>
```

```

    <!--Optional:-->
    <tem:transaction>
      <!--Optional:-->
      <tem:id S="LOCAL" SV="1.0" SL="ISPPC-DOCUMENT">7544926.1</tem:id>
    </tem:transaction>
  </tem:select>
</ns:Requete>
<ns:TimeoutEnSecondes>30</ns:TimeoutEnSecondes>
</ns:GetTransactionDetail>
</soapenv:Body>
</soapenv:Envelope>
Réponse:
<soap:Envelope xmlns:soap="http://schemas.xmlsoap.org/soap/envelope/"
  xmlns:xsi="http://www.w3.org/2001/XMLSchema-instance"
  xmlns:xsd="http://www.w3.org/2001/XMLSchema">
  <soap:Body>
    <GetTransactionDetailResponse xmlns="http://health.fgov.be/telematics/rsw/cosite/2.0/">
      <GetTransactionDetailResult>
        <response xmlns="http://tempuri.org">
          <id S="LOCAL" SV="1.0" SL="ISPPC-Response">1379912</id>
          <author>
            <hcparty>
              <cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0">application</cd>
              <name>WSChuDocument, Version=1.0.2630.26572, Culture=neutral, PublicKeyToken=null
(v1.1.4322)</name>
            </hcparty>
          </author>
          <date>2008-05-15</date>
          <request>
            <id S="ID-KMEHR" SV="1.0" SL="">1</id>
            <author>
              <hcparty>
                <id S="ID-HCPARTY" SV="1.0" SL="">71071801</id>
                <cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0" SL="" DN="" L="">orghospital</cd>
              </hcparty>
              <hcparty>
                <id S="ID-HCPARTY" SV="1.0" SL="">18464642001</id>
                <cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0" SL="" DN="" L="">persphysician</cd>
              </hcparty>
            </author>
          </request>
        </response>
      <kmehrmessage xmlns="http://tempuri.org">
        <header>
          <standard>
            <cd S="CD-STANDARD" SV="1.0">20030909</cd>
          </standard>
          <id S="ID-KMEHR" SV="1.0">71071801.7544926.1</id>
          <date>2008-05-15</date>
          <time>23:09:38.0000000+02:00</time>
          <sender>
            <hcparty>
              <id S="ID-HCPARTY" SV="1.0">71071801</id>
              <id S="LOCAL" SV="3.4" SL="ISPPC-SITE">1</id>
              <cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0">orghospital</cd>

```

```

    <name>Hôpital civil de Charleroi</name>
  </hparty>
  <hparty>
    <cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0">application</cd>
    <name>WSChuDocument, Version=1.0.2630.26572, Culture=neutral, PublicKeyToken=null
(v1.1.4322)</name>
  </hparty>
</sender>
<recipient>
  <hparty>
    <cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0">application</cd>
    <name>AC.wsACTH.cls</name>
  </hparty>
</recipient>
</header>
<folder>
  <id S="ID-KMEHR" SV="1.0">1</id>
  <patient>
    <id S="ID-PATIENT" SV="1.0">05040199999</id>
    <id S="LOCAL" SV="3.4" SL="ISPPC-PATIENT-CPO">635414</id>
    <id S="LOCAL" SV="3.4" SL="ISPPC-PATIENT">949644</id>
    <firstname>A</firstname>
    <familyname>TESTRSW</familyname>
    <birthdate>
      <date>1901-01-01</date>
    </birthdate>
    <sex>
      <cd S="CD-SEX" SV="1.0">male</cd>
    </sex>
    <address>
      <cd S="CD-ADDRESS" SV="1.0">home</cd>
      <country>
        <cd S="CD-COUNTRY" SV="1.0">be</cd>
      </country>
      <zip>6000</zip>
      <city>CHARLEROI</city>
      <street>Rue de la Tronche en biais, 3</street>
      <housetnumber/>
    </address>
  </patient>
  <transaction>
    <id S="ID-KMEHR" SV="1.0">1</id>
    <id S="LOCAL" SV="1.0" SL="ISPPC-DOCUMENT">7544926.1</id>
    <cd S="CD-TRANSACTION" SV="1.0">contact</cd>
    <date>2006-07-10</date>
    <author>
      <hparty>
        <id S="ID-HCPARTY" SV="1.0">71071801</id>
        <cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0">orghospital</cd>
        <name>Hôpital Civil de Charleroi</name>
      </hparty>
      <hparty>
        <id S="LOCAL" SV="1.0" SL="ISPPC-SERVICE">3</id>
        <cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0">deptcardiology</cd>

```

```

</hcparty>


```

C

 TESTRSW,

 né le 03/03/1903
 .
 <p/>

 <u>
 MOTIF DU CONTACT
 <p/>
 </u>

 </div>
 Douleur thoracique
 atypique.
 <div align="justify">

 <u>
 ANTECEDENTS MEDICAUX
 <p/>
 </u>

 Notion d'hématémèse il y a quelques mois.
 <p/>

 <u>
 ANTECEDENTS CHIRURGICAUX
 <p/>
 </u>

 Appendicectomie, en mars 2006.
 <p/>

 <u>
 FACTEURS DE RISQUE ET MODE DE VIE
 <p/>
 </u>

 Représentante commerciale, anxieuse.

 Tabac: -

Alcool: -

<p/>

<u>

TRAITEMENT ACTUEL A DOMICILE

<p/>

</u>

Néant.

<p/>

<u>

ANAMNESE

<p/>

</u>

Depuis 3 jours douleur thoracique plutot punctiforme avec legere composante de pesanteur non constrictive sans irradiation typique mais plutot sous mamellonnaire gauche accentuée par

</div>

<div align="justify">

la respiration et la mise en decubitus lateral gauche

pas de frottement ni profil cv a risque,pas d'élément en faveur d'une origine embolique

pas de temperature ni toux

dyspnée decrite mais non objectivée a examen clinique

notion de paresthesie main droite et jambe gauche samedi vc atcdts de spasmophilie

<p/>

<u>

EXAMEN CLINIQUE

<p/>

</u>

- Poids de 55 kg pour 1 m 65.

- TA de 12/8 en position couchée, 11/7 en position debout.

- Pression veineuse centrale normale.

- Coeur régulier; quelques râles inspiratoires aux deux bases.

- Carotides palpées bilatéralement, non soufflantes.

- Artères périphériques palpées.

```

    </font>
  </div>
<br/>
<font size="4" style="font-family:'Times New Roman';font-size:11pt;">
  <b>
    <u>
      EXAMENS COMPLEMENTAIRES REALISES
    <p/>
    </u>
  </b>
  <u>Rx TH</u>
  :
  <br/>
  nl
  <br/>
  <u>Electrocardiogramme</u>
  :
  <br/>
  Rythme sinusal à 78/min.
  <br/>
  Extrasystolie supraventriculaire, parfois répétitive (un doublet).
  <br/>
  Bloc de branche droit; hémibloc antérieur gauche.
</font>
<div align="justify">
  <br/>
  <font size="4" style="font-family:'Times New Roman';font-size:11pt;">
    <b>
      <u>
        CONCLUSIONS
      <p/>
      </u>
    </b>
    Douleur thoracique atypique ne plaidant pas actuellement pour une origine cardio-
pulmonaire
    <br/>
    Nous conseillons à la patiente de faire le point avec son médecin traitant.
    <p/>
  </font>
  <font size="4" style="font-family:'Times New Roman';font-size:11pt;">
    <b>
      <u>
        TRAITEMENT PROPOSE
      <p/>
      </u>
    </b>
    Pas de traitement spécifique pour le moment.
    <p/>
    En espérant vous avoir été utile, je vous prie de croire, Cher Confrère, à mes sentiments
confraternels et dévoués.
  </font>
</div>
</body>
</text-with-layout>

```


Il est intéressant de noter que tout « kmehrmessage » transitant au travers du Réseau Santé Wallon est électroniquement signé, de plus, il est chiffré de point à point. Dans le projet d'exemple, tout a été déchiffré pour faciliter la lecture, dans le cas contraire, voici le contenu de la réponse du Cosite du CHU de Charleroi en l'occurrence :

```
<kmehrresponse xmlns:xsi="http://www.w3.org/2001/XMLSchema-instance"
xmlns:xsd="http://www.w3.org/2001/XMLSchema" xmlns=""><response xmlns="http://tempuri.org"><id
S="LOCAL" SV="1.0" SL="ISPPC-Response">1374957</id><author><hcparty><cd S="CD-HCPARTY"
SV="1.0">application</cd><name>WSChuDocument, Version=1.0.2630.26572, Culture=neutral,
PublicKeyToken=null (v1.1.4322)</name></hcparty></author><date>2008-05-13</date><request><i
S="ID-KMEHR" SV="1.0" SL="">1</id><author><hcparty><id S="ID-HCPARTY" SV="1.0"
SL="">71071801</id><cd S="CD-HCPARTY" SV="1.0" SL="" DN=""
L="">orghospital</cd></hcparty><hcparty><id S="ID-HCPARTY" SV="1.0" SL="">18464642001</id><cd
S="CD-HCPARTY" SV="1.0" SL="" DN=""
L="">persphysician</cd></hcparty></author></request></response><EncryptedData
Type="http://www.w3.org/2001/04/xmlenc#Element"
xmlns="http://www.w3.org/2001/04/xmlenc#"><EncryptionMethod
Algorithm="http://www.w3.org/2001/04/xmlenc#aes256-cbc"
xmlns="http://www.w3.org/2000/09/xmldsig#"><EncryptedKey
xmlns="http://www.w3.org/2001/04/xmlenc#"><EncryptionMethod
Algorithm="http://www.w3.org/2001/04/xmlenc#rsa-1_5"
xmlns="http://www.w3.org/2000/09/xmldsig#"><X509Data><X509Certificate>MIIFiDCBPgGawIBAgIKE4
ObzgAAAAAADzANBgkqhkiG9w0BAQUFADA+MRMwEQYKCZImiZPyLQGByDbGFuMRMwEQYKCZImiZPyL
QGBGRYDcnN3MRIwEAYDVQQDEwISc3dSb290Q0EwHhcNMMDgwNTA5MTMOMTAwWhcNMTAwNTA5MT
M1MTAwWjCBmzELMAkGA1UEBhMCQkUxZDZANBgNVBAGTBkZSQVRFTTERRMA8GA1UEBxMIMjYyOjE4
MxETAPBgNVBAoTCDcxMDcxODAxMRkwFwYDVQQLEwBCRkrVCRkGRjAwMDAwNkZCMREwDwYDVQQDEw
hSU1dURVNUNjEnMCUGCSqGSib3DQEJARYYcGhpbGlwGCUuam9uZ2VuQGNlbmltLmJlMIGfMA0GCSqGSib
3DQEBAQUAA4GNADCBiQKBgQC1PS4pbkc5f+ttAOi0kLwCGc8SFth7i+C/DAOHwX2LFI4GRLXk9d8oXbjNjuG
C8qr4JH/VsP2Ve577lju6ZSi2Eu+hBpMPPr1wg4pJDOHbK3ZakJpYvYwMwJvRfBtEz3DtomQhqb0tZ9oHhF2yOn
+5HstBwX+lgZZO72w/y9zjy7wIDAQABo4IDLTCCAykWdgYDVR0PAQH/BAQDAgSwMEQGCsQGSib3DQEJDW
Q3MDUwDgYIKoZIhvcNAWICAQCAMAA4GCCqGSib3DQMEAgIAgDAHBgUrDgMCBzAKBggqhkiG9w0DBzAdBg
-----END CERTIFICATE-----</X509Certificate></X509Data></xmldsig#></EncryptedKey></xmldsig#></EncryptionMethod></xmlenc#></EncryptedData></response></kmehrresponse>
```

NVHQ4EFgQUENI0KMy1zMmwxHfEcWW9IIJ4UsEwPAYJKwYBBAGCNxUHBC8wLQYIKwYBBAGCNxUIoLBihfj
MBoWlmyWDvKI7oeYogU6Gmudag96pSwlBZAIBBDAfBgNVHSMEGDAWgBRpsRg+d435NI/OOFalltAc/dDZC
TCB+AYDVR0fBIHwMIHtMIHqoIHnoIHkhoGubGRhcDovLy9DTj1Sc3dSb290Q0EsQ049cnN3cGtpZW50LENO
PUNEUCxDTj1QdWJsaWMIMjBLZXklMjBTZXJ2aWNlcYxDTj1TZXJ2aWNlcYxDTj1Db25maWd1cmF0aW9uLER
DPXJzdYxEQz1sYW4/Y2VydGlmaWNhdGVSZXZvY2F0aW9uTGldD9iYXNIP29iamVjdENsYXNzPWNSTERpc3R
yaWJ1dGlvbBvaW50hjFodHRwOi8vcnN3cGtpZW50LnJzdy5sYW4vQ2VydEVucm9sbC9Sc3dSb290Q0EuY3Js
MIIBCAYIKwYBBQUHAQEgEgswfgwgaQGCCsGAQUFBzAChOGXbGRhcDovLy9DTj1Sc3dSb290Q0EsQ049QU
BLENOPVB1YmXpYyUyMETleSUyMFNlcnZpY2VzLENOPVNIcnZpY2VzLENOPUNvbmZpZ3VyYXRpb24sREM9c
nN3LERDPWxbhj9jQUINlcnRpZmljYXRIP2Jhc2U/b2JqZWNOQ2xhc3M9Y2VydGlmaWNhdGlvbKf1dGhvcml0e
TBPBggrBgEFBQcwAoZDAHR0cDovL3Jzd3BraWVudC5yc3ubGFuL0NlcnRFbnJvbGwvcnN3cGtpZW50LnJzdy
5sYW5fUnN3Um9vdENBLmNydDAgBgNVHSUBA8EFjAUBggrBgEFBQcDAQYIKwYBBQUHAwIwKgYJKwYBBA
GCNxAUQAQ/BBowGDAKBggrBgEFBQcDATAKBggrBgEFBQcDAjANBgkqhkiG9w0BAQUFAAOBgQAvliO8r/gq
/b6iUWF3K+rz7bg5BUDBTk7An1xFoMNBmMnDRDvYhDZZHlu/W9wMtA7ig2crc6rj8B9zqmPzMEapeg65y/xr/
4/dV4BOOpZa7FR4id4/wzx4dSBS5P63A3eAPatxhwYK2SGqL6hrc/xjHT3GaNyVDwPFD/h4Damu31A==</X50
9Certificate></X509Data></KeyInfo><CipherData><CipherValue>ejGXjOjY4A7U6Nwiie2n7XSY8eJKmuu+Z
mz1hRgxOikGvZbQxmynFQHHblrgXPfGJoUhZunZLij2gch/R34XV/DCCKgxLdKNoRAIKc8+eGDO/Hcb4kKkfeGn
9mm5xESJ2QWJELp6szJk/D6EzPjxz5Ynfr2Wme2XzivzDqq4=</CipherValue></CipherData></EncryptedK
ey></KeyInfo><CipherData><CipherValue>JuhVZAFc9L0md2PO3RSpAiF6yOIXKGk6TCdLhKsMy44zO8oYIs/
Ay9EuG+AIT1A4xnp07BDrjMr8SGigg+T5/Rfo/V8fFx+FS+eOcAZgV/x8UYy3wbH6S84fk7RgyCmua3BtCrFrZNC
M2v449DxOAdm+bM8Gb9WTSJbtmC463Q2c1IPWtVyUKXldxpn7RjiCsb1SoSpYjeknBWIOUeug6PvARC
dJeRKAYIHjb2KfM2t8wEvnNne+ZBcdQxLma1+7xuSVZXAuTloNchr1AnimJ75MOhXUDRCriWJsLG+d1CuHTS2
ysYydtUgLYcg+pLth+DI8hIMlmYBlgPJ6RdFjvtKZD0+J6d9UUXOOog2RLU4Vh62y62wSFpoJrb15jUr82U9Aft
kdhZ7kICCFngbKADsqAEzG1x1eAou+5zYD3B5HhVTDQOzHhG6/3nmfojWxZnXn08I3dJ2BH2arzTvC8aXM1z8
qSdyRZwwuLmraGf+5JU0C1EmJWtYnRFlyK4OotNoEDSEkci5DEgUApB4K0gmw+sWyh77ICkxUX+6glGmZ3H
FAdIqI9dQXfHU0M+LUNa5BHmzuiB3zDPs14L+bvmB2iMeVqwDrfe2wVrCn1AG7CtXGJGT0ave1rz8xsjhnKV
pdg5MyibuNw7jVd3SclicYo8tAG/6Rn68cBenUObTvl6GTsZAGiv4/9xpMwPnaKcj8+rDqNuJLkgoWdPvGY9zu
Y8bqvWY9s2s1Pu/tgeFgZDRaqih/IE/QgQudA/Lu+yGaYccQnfbDIULfdZLRWuVPclhFlowEpegcvzrui/5zGGq38
47iHmOefb74ExgHhwQWUPbVqLMqxY4aMGwSasL/DyDQ750HrVH9alUNTthsaMg17FVsdkw9r61p+lzQ0/c
kE9iMX9gN7Pg00BUbGf0KQ3+PCwOldmfNKMqf+p+zgAlNX0PMa/jrU9QpAHvYyWit7GOXuByywsxVnfw501
UxekEg5H/XNRBTOTOW+1HPny29i1jPQxmYBl+h0TBLR01AD8NfnW00FQATaX53WIEPMiZ/wx55C4uWR+/Tt
umD0Wz92DipLQJyqBzhYBdxzz+Y7vUZD3UCXHpC0f2wZakoTf9ooM1mAyxnmmLpzWZSovHskFgpxt5kFnSgO
G0QYMcMKEbdkexzroEq+l8V32AjDP7UovdHwyVs8g/XHiq/iWz8dJw3KbK31yX7HLZADDntM6PJ9rEw9jgi5
1FdIdJRRJ2Lr4I61ZOh9urF4vUUGlUtef/TBepEOZGNvvH+VtBD0nFlXv67KyOxHGZbE/Qs2nnX8rSVt+eCvNyKcf
OA1Ymb+itq9zBm3z6pyifpswFG7TGyue59O5Fy5cZr68dP8ek6zOaNIqvkUBJNmPeaNut/X4/e1Qt6zVy7KOs
vEjvfrL2j2TzrrW+tnXpxynkRQDwN5bKWEHx2p7GgUcCD4gExytWUFeeA8HhgjAdbqjDGBzzvNvPfrMqT69R
fk9LLY0aHaBVWzxyg0BVY3Ce/+GDOHsxb98vxqyb4qAxNISNTtLIQisqJskuhHXZhf/2N5RYIHjAX75DS7dWNC2
ys1KZ/s7b3OUfBaap+g+d6bdfY2TvtVDQqoA0wBdxeXyCSBqADxBgXPawNTI63caUr7GEx5v2j8aDyyX4DTq0P
FOJX00Bli3ei8OQwYrYXWuVaG81jK3ZYiRNcZmKAGti7bugbFHBThJocTbWCGzjSy1KCiR+CPAbUJHH4/rCY0v
0/ff1Yjt/i+JgsrQ0BAZ9bGT3ZsgJJrymzNFKUfjAcLuGgUbAcIF/9ttTWsc9d3rftnNoOFTxZGmBrp/0Xvm4sqwLc6
7mS5AZcskj2qDBY3AAF1A9RK6EpJwLjhnBRz/IgPSKXrLbKnFmP9JZZMYjzwGageWTdGH5bPno8VcQhc+SKxn
qJJUJ7BvwF8M8Su3edCXeapJNRoxug+9VGjlu4sw3RueGmU8CWdNNFAiKYWXD/M6/X5Mi2TmxJE2MNoPp
W31j77v6mw0xv/poZE13KH48TSHvgOY8Vrgoi5u5Ixi1IjiUeDIY0dJGwAOWoL7yPltuWPzSlKpX/Is6sWHStOwi
SciWtYXJadWhROKjqmc4TE7o0muNoIhdGPATxyGoL3syyIvRF8fKh2JPBnjg2uHGRANuqX2yEjYSQe+KPRap5Y
yOe88Jux3xr3+LW7PYqPZGI0OntsyMvYHLXRarz25J/f/GNXsXyU5yRWkM2ul/CxCOVBcXAZtwLYuwn9Vjgi7O
Lvl0jbh8tFQ3LW744HJUuThgX1leyBpvmIkw79n+jsLkRwDJwO9c9O/zM5iE7uuQmGa4wk4ID3WBSR2s+GJdt
gunspua7kcVKHScNkerQf7ozP/evSGDah5mow4B9saZh2fOfJ8KV+Fs+dcqNGpCSWUv/0Azq/aVhtnsPMsr++i
spJ8FCV+zujLeRwGkJ8MtPkAvfDyrXaY6JegbiBxhGebu1b/KGouxw4bwZN3IiiYHWNrFTPIy/NzGzuV8JBt2AP
WG53iZFBi7WLFJo/5OPlzGXnKRRmZFRVZct8l/FzDjJOWL/ZV0UwC//IXVwUYbo6Xm9g8XP25QtvtFTGAz4ofX
NqqgLFdC6vcJ6Ja9b6lBtAVQfi4wdlk/1FcMshOATFK2C9kyRZTto3y1J0O9OfiiaYt2u9ruXvfdCoF5VRGikZK6D4
tD8T+gtqax8LsZSeodLcPagwfauk5Qlj5bIhikrSmu8KMimdjCUOt+hL0smMPJPN5y86Ncm9tYx8HN/IrHi8TTt
bal8p24V03v11SZ4gQv9QhNYKA0+xVPBKu5utwfBuzeDryMbTWnr4xal7CMTx/pIO66RpNRwi+9qrG/tXbq02
xL88KFFmXoNNF2exA1M18ApfuRE7fUHRk/gremqaF3G86oaO8s+S5EDgs46qACetPgT6K1tt3AGIO0gRjW21C
WK4Opkue5G0ta+ERdvoD05Umnpf8i7SfqA5FYKRX5O0EfSdrXXhwLwLQYek7BDhn6CfBzWYjnPfOPbW83ZLh
kyev0Y1zv0beJe5LjFiwvTd5atbUiNHZlZozeeT6pzwXAXOL35IEIhN1zTr/Oc9rIkJM0SxiOMfbYVla5nHnVteHne

VxkBCehHC7Udh/aI4VBbRHY+LUjfwl+1EhJ+U0+/SE1Hg85R2I5UajyT5T6RgE9u9NpJ3OqtgHKHewqZV2D/zfsi
 NQRo4jYlGTeMj5OLTy2hdnBEynYQ5nW5VGEynt1cFuWcuJEDDaX03EFXIBMFd3Gofuz0T1HUrwiYKxmPkXG
 2fYngzxEEtHsKHQ/R+aZLqQsyACX+qdEGhiKgbv7BYdvF7/Gl3fTCbhUzU1IFCAdJPoYXnB1isU3MsZ1l47zyJ+u1
 WldVrkIF6pvtKo4RmROKetyqb+tz8w0Nu1qr3ZDGTnzBueMcCWziME3sUNimxHLBPXPPR46OWdfqXrG5Fo
 xDamf+oNhYknBWZYOMTBmdUd6alaaQ5GHjdOgzmyJcMNs2v8dQ6zG1fuPTzygGrCXwf1Cz7uJHBpqbgLw
 erGyr1xi1vP3oXYI6qb8HmMlXr3Pz6PvCsE320wvV5JjOH6LFYbWVvx8qvXaQ5H/AgRKP+RzE3TzT8iveYM4wm
 Db1gSCZDHSXAM63G1bl221xxKks5x9DQDvbVTzUupqbl4mLtGyeRpwRRucn3J8MeUG1Ej0qOIDipWuwWsW
 r88uj5xqBwqXe5DeZw1iY3USzhRXl6suWi6nWv7ngkAvfII1BCSNSc4GquXkan7WiARfKq+i1HTSzhnBpDeiac6
 MVZYMbJkfUM7cLw63Pjs+eEnlekrZZXNOPLZZej4bhrDxZ4yAvSzx9Pr3Mfo/QL2KXb1k2GGLvtFP7JNTTSrhztV
 2x7+K85IIOkZsNiF+4WVgHlq6n63JS8J8JwQexkt9FheJ4aNZSyy48HqZabj1+5CVmNz5+J2RtS+wAUTvL3pGB
 p2ibJxRr2WBEsxecKiyE+YPIqO8a/iApbJO0RnCo62++lDn3nylXfp1kykZdQJ836eh3CD/jR4Y7cgHJE9usHtCq785k
 hkcYY3TOrFE4OG2wLncbugQmIKmhBY8Hk5P7wS83vFik+5KMudrH3E+jisfBzrdMaKBNnycOWP1r7EKnzE4j
 W6wdsPxLlxcBkCXeaTzr4xEoa3eqnlx4aNeKRRPLUY5jpTYrS9Ee0/mA3knCHx7sRQuNrfqmGUUC2vS48mjE
 D8wWSSICa80VABHXIEk6NgTcsz3pFFvwB0ZwzqBa/CIKiZOiuitDOWNInKRRMR6sl99wCTped7+K8XVDkQ7Lu
 PnOlMteHfLY2JBWDNPZBhFW7SXJWLOu2SyOTBxh+Ns96PA2MfPR+Bchks733CRksCAWSOEQY1J6dl3FjUw
 OSZC025sFTWIBGdi2OPe4kHpp+SJM6KC4Jfct1KdalqIF9xs4qsUklWaW4Wf91yzRgrCCiWvZdmnQv4SbM5/rI
 rgbA7s2fykfeVyGBvL33GMYNdv1GFvdfXUXCJQfXbWv76jhaVKEK2m5IDuGvdH4EyBC/j1B6OSXeWxYKwXrKd
 OZIYfESJ1tM6sROBDtKfEsDgz/pt9PJ/smYP+iU2tiztigl83KrDN3bMyyLutGPpQIsLBiAh0bloLo6xVsrldN0Slom
 vNGRV2r7LvJw+EkMbeXaN0x2Oi8hqLnaLprYKZOA43Migvx+1efackPfKpUF5BdWgzZg3G+0JHSgLeSnxLp99x
 USN19ov1U0zWC+QgNDFJGQn5d6RhJpR294jECs6LTxryVSaC+CzxiPD7O1a5kPk89dg9AFNxnPIODAf8M2eo
 hWKeT2Mn9zv6PQTEyu/Z93YU+p5DRHYe1+cs65LzgdUJ5i+gmOwmriJQ3zk/X3ev6ypWc5jmg/bpIQAlIbgLx
 mcH/KBHBPtDQelvlHuXvnWJk2C1oDSt5phLpTCapSqqe4A27HVE11MbthftA6bJwo2Bo5vYcrs+fr6hEdyviu
 RSLQePfy+c1sJxt/V2tZxj3YcgsttM8Z/tCcMbyAn2bBJ5A3fPWD4lzsZbsb3J5ly0WOG/2OeM3hFSLBT/wcUgVP
 v+ujMWTDVxmFfloUX66WlqipesSGs4ElmRqp/a+qe+le3n/VyFDYR0+ZCy+3axcOMmlxQyUHZViPo3siO9K4g
 AfgSrSc4CekPG0i/M4bpzXalXSwLFQ1y87CQZ2KBI/OKaDYpTR+DaKtt3Bv4xnTXfuELiBvRS+VhZKWkYyDekTtK
 GCTkvsPWuNVIKtE9R8QlhpIQMwWTSyQbgmad17+NZVloPvBylgJLjTS6C7NNNWSqJHfBe4GZqRdepPiCY4dx
 Crg2M3Jabgh8UyLIR+BIWgrMUFWAFGKMrl31J3Xj0Xp+eSad2M2OCfgYCIJbzkwnKN1ue9/dOZNdrtk5ZBd5i
 GDME3ygywa/KLIffzEyG7kbJs+I3eSLOJbQWpm/yAYymPhHzVg5Cu/MwCCXvXNWRyXtAu4ZzCCAM+zbeV+
 VoS+SYpksjMbKQcJb04Z3GmiW1MOS8UcYUeN3h9AoBSZWT/Due3rnjXpvoGDK/frfnL1+t8LelevhatOUwlNy
 FaP6KPFk9x4TikkGKL9edhxYhyT5ODm4jmuX8ay+1nhkZxqQ+LGg7Nd9rcQECWjgCbSELP3QMmfkPMA/DAX
 Yp4Z5/rmDUYSZ1SKK/MfPsnG4OUm/uS3o2Hbbzu+A9nTfWWgO4aU8eSafT3Xpv5CGG6x4NUUymRxHWE
 JRKqG3rCCVuxYc4cXxtM7QYVVI4NT9P+nqGibmttbRrcFRD26bsz581TJ8U7vnDhwxP7Fd4sbqRJO9t3zGfF3ZY
 OOJqLbDWJ4pDN1c3LtFcS8x56aOAMlUfKmv+5plmTFqIIT39VXcValFc7sP+bfHhKjNzHseTPpbMMkLcq5uBs
 wA7dJvcnivcSecP0u6cFfiThTy3MPliJsk1ELyB/U8Et+bkoHV1RxSSBX/JNgRyvD3nehzFghMfr5pa09oZP1rly4iPj
 Dijv7dmR4zHNH+wjUXdGOYpntZZ/IYKSBMqFYUfLeNDKTU2FI8orHEDSv7Wrt2ARyVtLJoJlE5bIUir4g8aY94g
 7oRMQdz6Hme9tk5TX2stnVarhWd0QSUdQGj1glo9V4DkhRfv5aE5JLkIJMGOFt+sUYrBQKpxKteP78xqaqzu
 MNBKyBPTHs0tWfnG0YGOBGjNVW8QAg7EcN/tZ26bPkbnDMHTASi0KpkiZysJA3/ggoeK3+2KIS0NjHca5u7o
 JY2VesJmUEY0rrJOuatOsamxJ2PEiwJveqTQxpmDLKHalJIEwscrp0M5d38/avWorW3GZgyfVauVvZEAY/pbez
 TOREXOGRWfk4dtYpP2TgsCDNOyl//qRfUY43vnklfwHanORfX58NkubvXq/oMWS13olsfun1VOPqqMHToYrV
 GugVQF4WRJT7zMKLS0KNXKfoG+YySDenKNE9vyRBJoM8NWOFsRC7EYWMuOXbhrlrAnnt12vy7s9885Lkwq
 udr2Z8NtXjHw/KS8OPOI4SYGs4oQcJfSYZ34Gv57xOBrmSk7H4KaaFeeFqybQJy2Jskvk2WN4n7qq80qZ6TQ0
 mBUqDqWamjsQiPFxKkMV/pcJ9eKixN0kg4iNyitAMi5cFgGPhBtrl+i5iIlZRdmYkAwDK4yQwJUGYM5B8J7Yqz
 fVp0nYGZyHNnN8mBCjczGAiJDtVhNxrloS5Ot7oe0EA660I4rE6fv3B3ZQuB1oHhR18R3EcYRSPq7J9Co8pygfD
 XuiJc8hDSu0mlzneUYdELqYsCc1lkql00+QVOAhOYB+JndCSiFBH0xdRXIRgukBwnRRQmAt4Wg0ennoV76SJ45
 3rUm/Vmfhcign1nflNXLqAIMSYf4ALzMLw9Bre8zbTQW5XrQY5dgODiHvWt8R0gW6YfuJds1De7SDLPXELN
 diD3S9tDh281/Mjmi8MHDv9E5dHOuK1UeYoQ07NWIrz0o7eVG451yjEGEAYfjRRRGBZ8irJCsHf9l/+8lfqX
 LKbkLiAI0HxP5fDbK3zZ5sdGQD+gNVF27NbvqZFexUYznZnak6Z1GtFTydxT2H4di9rrHfzOLCv2NcYcGLw4g
 21MQD6lclLuiWqnfBb2A3bF7h334O4NEHMD4RYsqhpszTaEUwHGHluFevy6kmKWZUvikISX7MQWB3QXu14
 7r+IRNOubOO3plGhEDI5O/JIAhIDSRrUpjvvaJhj0e/B1jTNm4wqmXZ2jECwBXrcB2VlrENS/EP4blhGXZq3MhV
 y9CEBnwzWRKJHBteASpjs3deoF4xldE6z8U+u3U47zH+cR91Jcp2WbLS0uLeuosaBli2GUDhVpIpa8a5xIldXvQaY
 eCAZZ59FQFQzvpPHfBp3W/YM700YHmNM0PCF0qG7/jbXZEQ7vnn4dnABsG4WekDnDhLOPrRHmxtYNyc8
 n2eYmxiQRQ8XuULKspk6mc7G9es29I4rKndSIEuKDqLml/fKQVI9zFnVrM4Z8bDQxgGgsDDJVezyfOI2PBBI
 rV/+5qTYeZce7wQMBTPtjPo6k6W7R2TzP4QHd72A5jO7nANGLPfGp1B8lW39J0rllnXkxzHucYnmsOh5hY4bj5
 w3aq6Sb85/r3aEP8lWrr7AqM06/FCoJvUGcgTFXNy4h1DCYVctXuXDHTWmOsl+v33dXhZjGeID7IS0jSdLp1+/
 VsfJtmjqJ62QDMWVefBbOw66L4ysb0TZJbBn4twbbbMOylEb5IAVRzARKXS4nrc4fg3XlIdu3wwbplAKO60s6z

1FmNoJ4UgTvNj9Xgt9y10fEKR99A1WVwdJ9FQ0dL1+GPafefu2q44jKQMFjnK9dBzxM+58EKs30vAo3yLpRxF
 FhWgDTapJBR83OArUpzLjCzWnf+/uY6zwSasYUxImtHA8/9Wb4NZWgME8Xb4gXEiuzKqVZMq04TNKIYVACK
 9oRh/JYN2deAyX8rpz0MPvwXzBPBkGtX1+1bP3XLnB11fLltot2I3TYRfzHMG0I2ROT+MBezZBsStEr7+TqeWv
 XsHmW+Ty4wVkhzlwutKRpK6ySuXngj8SzwCX9ltFLZoqLeLDu2zrKaEFGqmRlafMiMVQnkmIh0csO8cc02T6Vc
 kMtC1b5aAz50ZmKzm6fyRUUi3KWbQhsUu3/XDr3JQHuyWj+XvnNdEyXfwHYx3AXIHG55moBNhY7YIX6G5C
 vnQMfArDL9Ny+sou/T11Sb6q45rAatu0pfhd0HhDWWDzAwwsk+GU7th7UoT2QA9gPOY2bzzjsn4iEWv0msRs
 voT7Lzc1bHxI0WfGjtHednH+YT9wD8Mz7Lrvj78XH0NjvTW5zCIXRSXAT3QW5lzVVCVTU+006RjphOdjYZ/K2B
 3YAr34k2JHJIF4hzPwTfWQdC5k8CojZDIHAeCyyg73sWGuxss4TPyiVbD1mUOulaZTOU3YGgwYQ2d4OTN87S
 DVQTQU8olpQCh/F4ODdHudYpDr4+3V5AQ6lh9qCFQI4VMoslyp8BOWv2SwS+c1JBN3V8CW6D3gNhjf5o2v
 4tPgnOfZmNyrH/IG8v7/pZ+fhI2Rx5ShvolHFuyPlz17mDMYEWfFaD3iGiqltoavcy8hMYD3RJI43eWKHtzKn6kx
 VnjT0pE06zRjpeWHKjZGLtKpDWNf9VYz/DFuCKZJJGhc2c1ksHM/tnfuGDldl2w3NPJlhyW8Wb7zAzprJRNDbe
 btMMEC3QVtrpeQTpyBsWeFO8uEYDrIpF0WA9nZYiQKEtjVHdq542uDU4iOHhdisMNqfCFZMjpUpdDK+GeCj
 zvszskqdshB58mAPSSkZaKKRMBXySDvWgqgWAedk+WVBI3dfP6/T3IUKi209SUFxoMHrr8qDx/fLSVIsIDTFVL
 0Vhwkia5nDo/iXuqZccVOVeFepDeShFTJa/yXnyDiQPbp2P9Qu7s5HOHu3EXw0TvtJ9ikWZVidphljEQh/F7Hv
 HrdL5xCKuK8IAEp1yrhuzAbRe9aUdEWoI6fBEtnTK6796JU0qEPTUQnWbNrEZMKyu7YbjraPr3IRz8XVdqj9M5
 V+MuOyxQpRFMhM0dQ4bUEcF9J45K/ZgpW2lyRt9xaVd3gVwpzJVJdWf1HVvGLoMhHnYbHHpg+p39z5b7N
 Bkla/57/fjiW7v8PtPMsYJL7kd/uZYTHilz6OEQXvYCAmm5HQrvs8UaibuoPbCVbXNlgdRZMRkzHIVqrtsSG3HC
 /7SYhRIByaTc5khgbLgy2zaa1yfQMRLJyKXtiBNWMMVqXGVOR8ewiiB8Re1yL02akmxPL0B4InyxVOBvz1tQaZh
 4C6yr8pByMel/Lz/dKyp3HazYlurbr052mXjmevdlxNKeSWmPxrHKnqfX+pq5sM11pGVSZM/+C69Z8RPH0YB
 fbLQOZG0t2ILlrMxK8aVyrRZROzbary+NKjQVSR+30iaC2jHXFE8urMM3SpCcZWvCBQ1Lp9DeC22IF5bE3AMV
 QEBAHOCKBGNfAV63HrnT8/r86fCJS7WSponI9DbpzNi+8YzS8cFIPzr9UC+Cg/ZlyGe7Z0jfyEfgRJdvpUyEbrRW
 uMhMgacvX/6+Lovw67lp+BmyaDFx55tmG3byKWn0SFKt+E3w683pQENVbjPaOzTcETluTX3FTnhWQjHE7/+
 UFMF7dhT4LX6wogjVMpzP1zyT+MU1yK5uxU1CcG/fYKftmhBWu9pecgw340HRWPIO2LDTmelnRY3kRNTpB
 tXrrXEvgvgnRHmsGvKhFxso6QCaMdKU7HUF4Lv9vo3i5G2Z60gbVHbZl2otQDbqVpHygyDjSurUkOoaGPh1Mq
 ct4LbKhZPZnwlI5BXvSa64/uuxyTANFDXvABmGcNly0weD63AoKzUtUGcvbf0bKgrFmSOGORxrhsPXsNf0QjAlp
 zyHk4tma/lt92xHm9WIKj0JkslOLEC3s4zbojhm21pNeGcvf4YWPUIjq0PLB569xIx+5IGJjwsRoy1cGyKD6L1vQq
 A54kTlsgT8QKpXKaZ5cgjO3ypQzqGR667FAZHv6miZuWzXxytK5id</CipherValue></CipherData></Encrypte
 dData></kmehrresponse>